



Handelshögskolan

VID GÖTEBORGS UNIVERSITET
Institutionen för informatik

040922

VÄGLEDNINGSMODELL FÖR UTFORMNING AV FÖRTROENDEINGIVANDE E-HÄLSOSITER

– en kvalitativ studie bland läkare på Jubileumskliniken vid
Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg

Abstrakt

Studien behandlar relationen mellan läkare och patienter som söker hälsoinformation via Internet och förtroendeskapande faktorer för e-hälsa. Syftet med studien var att framställa en vägledningsmodell med förtroendeskapande faktorer för e-hälsa och med modellen som grund undersöka läkarnas perspektiv på e-hälsa. Detta för att kunna bidra till utformning av förtroendeingivande e-hälsositer. Litteraturstudier genomfördes för att få inspiration till vår vägledningsmodell, som innehåller förtroendeskapande faktorer inom grupperna *psykologi*, *användargränssnitt*, *teknik*, *branding* och *tredje part*. I teorin förklaras begreppet förtroende, som ställs i förhållande till patient- läkarrelationen och Internet. Studien avgränsades till att intervjua sex onkologer, som är läkare på Jubileumskliniken vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Vår slutsats visar att de primära gruppfaktorerna för att utforma förtroendeingivande e-hälsositer är *användargränssnitt* och *branding*. En annan viktig primär gruppfaktor är *teknik* men den kräver dock en djupare genomgång eftersom de intervjuade läkarna inte var så insatta inom området. Genom att använda dessa gruppfaktorer vid utformning av e-hälsositer finns det stor möjlighet till att patienters förtroende för e-hälsositer verkligen uppnås och slutligen kommer att understödja patient-läkarrelationen.

Nyckelord: e-hälsa, e-hälsosite, förtroende, hälsoinformation

Författare: Sandy Shagram, Ingela Thulin

Handledare: Maria Bergenstjerna

Magisteruppsats, 20 poäng

FÖRORD

Vi vill tacka läkarna på Jubileumskliniken vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, som medverkade och besvarade våra intervjufrågor, så att vår studie blev möjlig.

Vi vill även tacka vår första handledare Ulrika Josefsson för sin kunskap inom ämnesområdet och vår andra handledare Maria Bergenstjerna, som hjälpte oss att slutföra vår studie på ett skickligt sätt.

Sandy Shagram & Ingela Thulin

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	INLEDNING	3
1.1	BAKGRUND	3
1.2	SYFTE OCH PROBLEMSTÄLLNING	5
1.3	AVGRÄNSNING.....	6
1.4	DISPOSITION	6
2	METOD OCH MATERIAL	7
2.1	VAL AV VETENSKAPLIG METOD	7
2.1.1	<i>Kvalitativa och kvantitativa angreppssätt</i>	<i>7</i>
2.1.2	<i>Kvalitativt verktyg.....</i>	<i>8</i>
2.1.3	<i>Validitet och reliabilitet.....</i>	<i>10</i>
2.2	PRAKTISKT GENOMFÖRANDE	10
2.2.1	<i>Insamling av teoretiskt material</i>	<i>11</i>
2.2.2	<i>Insamling av empiriskt material</i>	<i>12</i>
3	TEORI.....	14
3.1	E-HÄLSA	14
3.1.1	<i>Begreppet e-hälsa i allmänhet</i>	<i>14</i>
3.1.2	<i>Begreppet e-hälsa i den här studien</i>	<i>17</i>
3.2	FÖRTROENDE	18
3.2.1	<i>Begreppet förtroende</i>	<i>18</i>
3.2.2	<i>Begreppet förtroende och e-hälsositer</i>	<i>19</i>
3.3	VÄGLEDNINGSMODELLENS TEORETISKA GRUND.....	19
3.4	PRESENTATION AV EGEN VÄGLEDNINGSMODELL	21
3.4.1	<i>Användarpsykologi</i>	<i>23</i>
3.4.2	<i>Användargränssnitt.....</i>	<i>24</i>
3.4.3	<i>Teknik.....</i>	<i>25</i>
3.4.4	<i>Branding</i>	<i>27</i>
3.4.5	<i>Tredje part</i>	<i>28</i>
4	RESULTAT.....	29
4.1	PATIENTERS ANVÄNDNING AV E-HÄLSA.....	29
4.2	FÖRTROENDESKAPANDE FAKTORER FÖR E-HÄLSA	31
4.2.1	<i>Användarpsykologi</i>	<i>31</i>
4.2.2	<i>Användargränssnitt.....</i>	<i>32</i>
4.2.3	<i>Teknik.....</i>	<i>34</i>
4.2.4	<i>Branding</i>	<i>35</i>
4.2.5	<i>Tredje part</i>	<i>36</i>
5	DISKUSSION.....	37
5.1	PATIENTERS ANVÄNDNING AV E-HÄLSA.....	37
5.2	FÖRTROENDESKAPANDE FAKTORER FÖR E-HÄLSA	38
5.3	UTFORMNING AV FÖRTROENDEINGIVANDE E-HÄLSOSITER	42
6	SLUTSATS.....	44
7	METODKRITIK	45
8	REFERENSER.....	46
9	BILAGOR.....	50
9.1	BILAGA 1 – INTERVJUFRÅGOR	50
9.2	BILAGA 2 – TIDIGARE STUDIER KRING E-HÄLSA OCH FÖRTROENDE	52

1 INLEDNING

I inledningen av första kapitlet får läsaren en introduktion i ämnet e-hälsa och dess bakgrund. Efter att ha beskrivit bakgrunden till problemområdet fortsätter vi med att tydliggöra studiens syfte och problemformulering. Således avslutas kapitlet med en förklaring till studiens avgränsningar och disposition.

Studien är ett resultat av ett stort intresse för informationsteknik (IT) inom hälso- och sjukvården. Under kursen Informatik som vetenskap vid Informatik på Handelshögskolan, Göteborgs universitet kom vi för första gången i kontakt med e-hälsa. Vi såg genast en möjlighet att kunna genomföra en studie inom ämnesområdet och samtidigt ge läkarna en röst.

1.1 Bakgrund

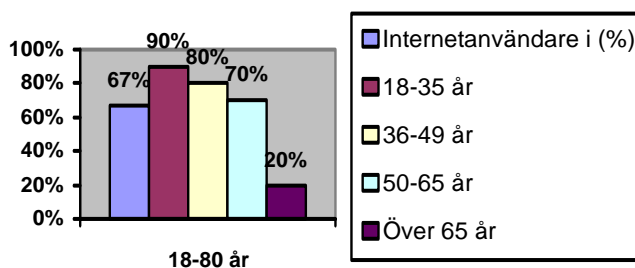
Utvecklingen inom IT har gjort att dagens samhälle har stärkts som informations- och kunskapssamhälle. För alla inom hälso- och sjukvården d.v.s. patienter, läkare, vårdpersonal, studenter och lärare, innebär tillgång till IT både rätt till och skyldighet att söka information. Enligt Garpenby & Larsson (1999) skulle det anses som märkligt att påstå att allmänhet och patienter inte har rätt till omfattande information om hälsofrågor, hälso- och sjukvård och behandlingsformer. Det ansågs dock förr som väldigt kontroversiellt att allmänheten på egen hand skaffade sig djupare insikt i hälso- och medicinska frågor. Förvisso har förenklade råd i form av läkarböcker länge varit åtkomliga, men det har aldrig varit en uppgift för hälso- och sjukvården eller andra verksamheter att förse allmänheten med sådan kunskap.

Det som har skett under de senaste två decennierna är en slags värderingsförskjutning i befolkningen, samhällsförändringar och internationella idéutväxlingar av hälsofrågor, vilket har inneburit att patienter och allmänhet efterfrågat hälsoinformation via Internet (Garpenby & Larsson, 1999). I allmänhet förekommer det olika typer av aktörer som ensamma eller tillsammans är sysselsatta med att skapa s.k. e-hälsositer (Figur 4 och 5 s. 16-17), t ex vårdyrkes- och patientföreningar, hälso- och sjukvården, läkemedelsföretag och Internet-publicister. Faktorer som dock inverkar på förekomsten av s.k. e-hälsositer är (Utbult, 2000):

- *Vård* – behov av förbättrad tillgång till hälsoinformation för patienter och anställda inom vården
- *Ekonomi* – behov av marknadsföring för läkemedelsföretag samt vinstmöjligheter för Internetpublicister och föreningar
- *Teknik* – innebär att datorer och Internet har fått bättre möjligheter att hantera större mängder information

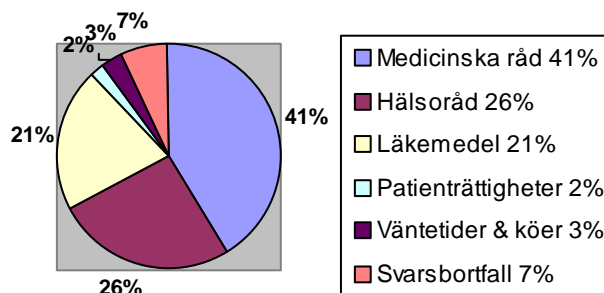
Enligt Utbult (2000) brukar man inom hälso- och sjukvården ofta tala om följsamhet som en viktig faktor för att få en behandling att fungera, d.v.s. patienter behandlas enligt läkares ordination. I slutet av 1900-talet minskade läkarnas auktoritära roll, i takt med ökad utbildningsnivå och förändrat samhällsklimat. Nya viktiga faktorer som motivation och delaktighet infann sig, vilket innebär att patienter själva ska vara med i beslutsfattandet, beslut som de är mer motiverade att genomföra. Utvecklingen har lett till att patienter ifrågasätter, kommer med förslag och ställer krav på hälso- och sjukvården där de tidigare var tysta och tacksamt tog emot en tjänst. Kraven har enligt Utbult (2000) medfört att behandlingar inte enbart ska baseras på "beprovad erfarenhet" utan också på kunskap baserad på forskning (evidens- eller bevisbaserad), vilket ställer stora krav på vårdanställda att fortbilda sig inom medicinsk forskning. I en studie av Eysenbach et al (1999) kommer patienters användning av hälsoinformation via Internet slutligen att skapa ett tryck på läkarna som tvingar dem att höja sina kvalitetskrav och att använda sig av evidens- eller bevisbaserad forskning. Samtidigt menar Utbult (2000) att mänsklig kommunikation kommer att betyda mycket för patienter. Att kunna prata med andra om sina hälsoproblem, kan både lätta och öka det psykiska välbefinnandet, vilket i sin tur kan förbättra den fysiska hälsan.

Under 1990-talet ökade Internetanvändandet bland den svenska befolkningen kraftigt. Enligt SCB:s studie från september 2000 använde totalt 68 procent av dem som var 16-64 år Internet, i hemmet eller på annan plats (SCB, 2001). Det fanns även en stor skillnad mellan arbetare och tjänstemän, där endast varannan arbetare använde Internet i hemmet eller på annan plats, jämfört med drygt 90 procent av de högre tjänstemännen. Cirka 90 procent av alla ungdomar mellan 16 och 19 år använde Internet i hemmet eller på annan plats, jämfört med 46 procent av alla i åldern 55-64 år. Likartade siffror visade studien som Landstingsförbundets webbutredning genomförde våren 2001 (Landstingsförbundet, 2002). Av den vuxna befolkningen (18-80 år) hade 67 procent tillgång till Internet hemma, på arbetsplatsen eller hos någon anhörig. Skillnaderna mellan åldersgrupperna var dock stora. 90 procent i åldrarna upp till 35 år hade tillgång till Internet mot 20 procent av dem som var över 65 år (Figur 1).



Figur 1. Landstingsförbundets webbutredning 2001, i andelen Internetanvändare i Sverige

Resultat från landstingens kontinuerliga enkätstudie, Vårdbarometern, visar att av 39 256 intervjuade, hade 17 procent sökt information om hälso- och sjukvård på Internet under 2003 (Landstingsförbundet, 2003). Av de som hade sökt information uppgav 41 procent att de hade sökt efter medicinska råd, 26 procent



Figur 2. Landstingsförbundets enkätstudie Vårdbarometern 2003

hade sökt efter hälsoråd och 21 procent hade sökt efter information om läkemedel etc. (Figur 2). I ytterligare en enkätstudie som Landstingsförbundets webbutredning genomförde våren 2001 ställdes frågor till 1 800 personer om vilka tjänster man är intresserad av att kunna få via Internet (Landstingsförbundet, 2002). Generellt gäller att de som har Internetvana också är mer intresserade av e-hälsotjänster. De som har och de som saknar Internet, rangordnar emellertid sina önskemål om interaktiva tjänster på ungefär samma sätt. Möjlighet att förnya recept respektive att söka information om symptom, diagnoser och behandlingsmetoder kom överst på önskelistan. 67 procent respektive 66 procent uppgav att de var mycket eller ganska intresserade av detta. Enligt en studie av Hjortdahl et al (1999) är vi bara i början av en utveckling där patient- läkarrelationen genomgår grundläggande förändringar. Från en icke jämförbar, auktoritär-mentalitet och läkarstyrd relation, till en mer demokratisk och likvärdig "samhandling" där patienterna har en större medverkan i besluten om sin egen hälsa. Internet kommer i stor omfattning att ändra på strukturen och innehållet inom hälso- och sjukvården. Både patienter och läkare får genom Internet snabb tillgång till hälsorelaterad information. Välinformerade och felinformerade patienter kommer därmed att bli en del av sjukhusens vardag.

Enligt Utbult (2000) är ett stort problem inom hälso- och sjukvården att patienter med kroniska besvär struntar i att följa läkares ordination av medicin. Patienter som använder sig av Internet kan få bekräftelse på att läkaren ordinerat rätt (second opinion) och därmed bli följsammare. Patienter kan även hitta information som motsäger doktors ord, vilket kan leda till minskad följsamhet. Utbult skriver: "det optimala är en välinformerad patient som möter en lika välinformerad läkare som talar med varandra och förstår varandra" (Utbult, 2000, s. 36). Ett ytterligare problem som Utbult (2000) redogör för är att det finns e-hälsositer som föreslår metoder som inte är vetenskapligt prövade och accepterade, som dessutom klarlägger hur läkare kommer att avfärda patienters förslag på behandlingsmetoder. Om det sedan blir så, betyder det att e-hälsositen hade rätt. Utbult (2000) menar också att utseendet kan förvilla patienter där det inte har varit ovanligt att oseriösa e-hälsositer har varit snygga och proffsigt utformade, medan hälso- och sjukvårdens och forskningens e-hälsositer varit sämre. Därav är det väldigt viktigt för oss att framhålla betydelsen av förtroendeskapande faktorer för att utforma förtroendeingivande e-hälsositer. Detta för att patienter skall kunna lita på att hälsoinformation är felfri och att de kan känna sig trygga.

1.2 Syfte och problemställning

Syftet med studien är att framställa en vägledningsmodell med förtroendeskapande faktorer för e-hälsa och med modellen som grund undersöka läkarnas perspektiv på e-hälsa. Detta för att kunna bidra till utformning av förtroendeingivande e-hälsositer. Enligt våra efterforskningar är e-hälsa ur ett läkarperspektiv ett utforskat område i Sverige medan patientperspektivet är ett tämligen utforskat område. Därför vill vi med denna typ av studie ge en röst åt läkarna. Utifrån de uppställda frågeställningarna nedan, vill vi öka läsarens kunskap om hur man skapar förtroende samt skapa ett underlag för framtida studier och diskussioner kring utformning av förtroendeingivande e-hälsositer.

Givet bakgrunden som beskrivits om patienters användning av Internet för att söka hälsoinformation och när det gäller relationen mellan läkare och patienter, ställs följande utredningsfrågor:

- *Hur kan läkares uppfattning om patienters användning av e-hälsa beskrivas?*
- *Hur ser läkare på förtroendeskapande faktorer för e-hälsa?*
- *Hur kan läkares erfarenheter av e-hälsa i patient- läkarrelationen bidra till utformning av förtroendeingivande e-hälsositer?*

1.3 Avgränsning

Vi har valt att inte genomföra vår kvalitativa studie om relationen mellan läkare och patienter, som söker hälsoinformation på Internet, i hela Sverige. Istället har vi valt att fokusera på sex stycken onkologer, som är läkare på Jubileumskliniken vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, där de behandlar patienter med olika typer av cancersjukdomar.

Vidare kommer vi inte att beröra e-hälsa som omfattar hemsjukvård via telefon (patient-läkare), sjukvårdsinstitutioners (läkare-läkare) förbättrade möjligheter att överföra data mellan varandra och patienters möjligheter att kommunicera med varandra i s.k. elektroniska nätverk (patient-patient).

1.4 Disposition

Studien innehåller nio kapitel, varav vi i nästkommande kapitel beskriver, dels olika metodansatser och dels metoden vi valt att använda oss av. Här presenterar vi även praktiskt genomförande vid insamling av teoretiskt och empiriskt material. I kapitel tre beskriver vi vad begreppet e-hälsa och förtroende innebär. Vi tydliggör de förtroendefaktorer som påverkar användares omdömen av e-hälsositer. I kapitel fyra presenterar vi det kvalitativa resultatet. I kapitel fem diskuterar vi resultatet utifrån de semistrukturerade intervjufrågorna, som läkarna på Jubileumskliniken vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg besvarade. I kapitel sex presenteras slutsatsen och framtida studier. Kapitel sju, åtta och nio omfattas av metodkritik, referenslista och bilagor till vår studie.

2 METOD OCH MATERIAL

I detta kapitel presenteras olika metodansatser och där vi utförligt beskriver hur vi tillämpat vald ansats. Slutligen diskuterar vi validitet och reliabilitet samt praktiskt genomförande av studien, som t ex tillämpade metoder för materialinsamling och bakgrunden till urvalet av våra intervjupersoner.

2.1 Val av vetenskaplig metod

2.1.1 Kvalitativa och kvantitativa angreppssätt

Inom forskningsområdet skiljer man oftast mellan två typer av insamlingsmetoder för att bearbeta och analysera material, närmare bestämt kvantitativa och kvalitativa metoder. Den grundläggande likheten mellan kvalitativa och kvantitativa metoder är deras gemensamma syften, båda angreppssätten är inriktade på att öka vår kunskap av ett visst problemområde i samhället (Holme & Solvang, 1991).

Enligt Holme & Solvang (1991) förklarar kvantitativa metoder olika fenomen utifrån insamlat material och kunskapen går ofta att abstrahera till andra situationer. Förutsättningen för kvantitativa metoder är att det som studeras skall göras mätbart och att resultatet presenteras numeriskt (Andersen, 1994). Däremot avser kvalitativa metoder, genom verbala analysmetoder, att förklara olika fenomen på ett djupare plan och att analysera enheter i en specifik situation, vilket kan vara skildringar av situationer, händelser eller människors tankar och attityder (Holme & Solvang, 1991). Detta innebär att man inte undersöker i lika stor utsträckning, som vid statistiska beräkningar. Förutsättningen för kvalitativa metoder är enligt Andersen (1994) att varje fenomen består av en unik kombination av kvaliteter och egenskaper och att dessa därför inte är mätbara.

Enligt Mc Cracken (1988) är den mest slående skillnaden mellan kvantitativa och kvalitativa metoder att de bearbetar data och information på olika sätt. Det betyder att kvantitativa metoder avgränsar och definierar den undersökande kategorin innan studien påbörjas medan kvalitativa metoder avgränsar och definierar den undersökande kategorin under pågående studie. Därav kan sägas att kvantitativa metoder är mer formaliserade och strukturerade medan kvalitativa metoder främst fokuserar på förståelse (Holme & Solvang, 1991).

För att skapa överblick och förståelse försöker kvalitativ analys, mer än kvantitativ analys, att följa vissa teman som sammankopplas med teorier och andra fenomen. Kvalitativ analys görs ofta med små material, där statistiska beräkningar är svåra att utföra och med mer komplexa teman än kvantitativ analys. Kvantitativ analys påbörjas som regel inte förrän alla data är insamlade, medan kvalitativ analys påbörjas redan efter den första intervjun. Analysen är därför inte en slutpunkt i kvalitativa studier som den är i kvantitativa. Slutligen är kvalitativ analys intresserad av innehållet som spegel av ett djupare fenomen

medan kvantitativ analys enbart är intresserad av innehållet som sådant. Detta betyder att den kvantitativa analysen ofta syftar till generaliseringar medan den kvalitativa syftar till exemplifieringar. (Svenning, 1999)

Vidare kan kvantitativ kunskap i lika stor utsträckning som kvalitativ kunskap ge upphov till kontroverser och alternativa tolkningar. Kvantitativa metoder ger dock ingen kunskap om detaljer som kan förklara hur människorna tänker och fungerar. Detta gör att kvalitativa metoder är mer oprecisa och känsligare än kvantitativa metoder, som i sin tur ger svar på frågan "hur många", men aldrig "varför". (Svenning, 1999)

2.1.2 Kvalitativt verktyg

För att kunna skapa en djupare och grundläggande förståelse för ämnes- och problemområdet har vi valt att använda en kvalitativ metodansats i vår studie. Denna ansats ger bättre förståelse för problemområdet och kan hjälpa oss att identifiera problem och möjligheter, som e-hälsa har antagit i relationen mellan läkarna i studien och deras patienter. Det är närheten till verkligheten som gör att kvalitativa metoder är fördelaktiga och att de visar den totala situationen, vilket kan öka förståelsen för samhällseliga processer och sammanhang. Enligt Holme & Solvang (1991) får man förståelse för det man undersöker genom att observera fenomenet inifrån. Vidare berör kvalitativ metod alla de forskningsområden som är riktad mot praktisk verksamhet och inte enbart något för en begränsad del av samhällsvetenskap (Wallén, 1996). Ytterligare kan sägas att syftet med kvalitativa studier är att skaffa djupare kunskap än den fragmentiserade kunskap som ofta erhålls vid användning av kvantitativa metoder (Patel & Davidson, 1994). Därav används den kvalitativa metoden i studien för att utifrån läkarnas perspektiv på e-hälsa bidra till utformning av förtroendeingivande e-hälsositer.

Kvalitativ metodik karakteriserar ofta vad som uppfattas som kvalitativa studier: djupintervjuer, fältstudie och observation (Wallén, 1996). I forskningssammanhang är observation den främsta metoden för att skaffa information om omvärlden och det görs mer eller mindre slumpmässigt utifrån egna erfarenheter, behov och förväntningar (Patel & Davidsson 1994). Observationer är en kvalitativ metod för informationsinsamling inom områden som berör beteende och skeenden i naturliga situationer. Nackdelen med observation är att den kan vara svår att tillämpa och genomföra och samtidigt skapa en positiv bild. En annan nackdel med observation är att den är tidsödande, metoden kräver tid för att samla in information. I vår studie kunde vi inte använda oss av observationsmetodiken. Det beror dels på att den är tidsödande och dels på att vissa patienter kan ha svårt att acceptera att bli observerade genom öppen observation. En annan aspekt är att observation inte var helt nödvändigt att genomföra med tanke på vårt syfte med studien.

Vi har valt att använda oss av den kvalitativa intervjumetodiken i vår studie och vid intervjuerna. Genom att använda en kvalitativ metodansats kunde vi gå på djupet med intervjupersonerna och få mer ingående förståelse för våra frågeställningar och de problem vi arbetade med.

Intervjumetodik

Den vanligaste formen av intervju är ett möte mellan två personer (intervjuare och respondent) där den förstnämnde ska få den andra att lämna ifrån sig information. Beslutet att välja intervju som huvudsaklig datainsamlingsmetod ska vara grundat på ett övervägande om vilken slags information som behövs och om intervju är det bästa sättet att få fram information på (Merriam, 1994). Nedan beskrivs tre typer av muntliga intervjuer:

- *I helt strukturerad intervju* bestämmer man i förväg vilka frågorna ska vara och i vilken ordning de ska komma. Denna form av intervjuer används när ett stort urval människor skall utfrågas, när hypoteser av olika slag skall provas eller när en kvantifiering av resultaten är viktig (Merriam, 1994). I helt strukturerad intervju får respondenten beskriva sin uppfattning om, eller förståelse inför ett fenomen, men frågan gäller inte hur respondenten relaterar sig själv till fenomenet ifråga. Enligt Svenning (1999) är strukturerad intervjuform mest tekniskt krävande, eftersom det inte går att korrigera intervjun i efterhand. Med hänsyn till den inkommande informationen, fordras det redan från början en relativt klar uppfattning om vilken typ av svar som förväntas. Syftet med strukturerad intervju är att hålla intervjusituationen under kontroll, genom att fråga alla intervjupersoner samma fråga, ställd på samma sätt (Svenning, 1999).
- *Syftet med halv- eller semistrukturerad intervju* är att inte tvinga respondenten till att bli inblandad i forskarens kategorisering av världen samt att komma åt respondentens sätt att se på verkligheten. Ett annat syfte är att söka kunskap om relationer och begrepp. Denna intervjuform är dock öppnare och mindre strukturerad. Intervjuerna utgår från att respondenten individuellt definierar sin verklighet på olika sätt (Merriam, 1994). Strukturen på frågemallen upprätthålls genom olika teman, som till skillnad ifrån helt strukturerad intervju ger mera luft och rymd åt nya frågeställningar och nya riktningar i intervjun (Repstad, 1999).
- *Ostrukturerad intervju.* Syftet med intervjuer med låg struktureringsgrad är att lämna frågorna maximalt utrymme för respondenten att svara inom (Patel & Davidson, 1994). Ostrukturerad intervju är användbar när forskaren inte har tillräcklig information om ett fenomen för att kunna ställa relevanta frågor. Det finns inga färdigformulerade frågor och därmed är intervjun i grunden explorativ. Ett av målen för ostrukturerad intervju är att lära sig tillräckligt mycket om en situation för att kunna formulera frågor för kommande intervjuer. Enligt Merriam (1994) används därför ostrukturerad intervju ofta tillsammans med deltagande observation.

För att kunna nå vårt mål genomfördes intervjuer med sex onkologer, som är läkare på Jubileumskliniken vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Vi ansåg att dessa läkare representerade ett tillförlitligt urval, men den avgörande faktorn för vårt urval var den tidsbegränsning som fanns för vår studie. Detta medförde ett urval som baserades på tillgänglighet till empirin, i vårt fall en villig verksamhet (Jubileumskliniken) och i slutändan villiga personer (läkare). Intervjuerna var av semistrukturerad intervjuform. Motivet för att använda den

semistrukturerade intervjun var att vi ville ha några frågor på förhand samtidigt som det skulle finnas utrymme för improvisation. Detta skulle enligt vår mening ge respondenten en stor frihet att uttrycka sina åsikter och därmed kunde vi nå vårt mål, att få den information vi ville ha och svar på våra frågeställningar. Detta ställde i sin tur krav på vår förmåga eftersom det är viktigt, om man vill att den semistrukturerade intervjun ska fungera, att vara flexibel och att vara lyhörd till respondentens uppfattning, som kanske ersätter eller fördjupar de teman som redan finns (Holme & Solvang, 1997).

2.1.3 Validitet och reliabilitet

Ett enkelt och vanligt sätt att definiera validitet är att säga att man verkligen undersöker det som avses att undersökas (Patel & Davidson, 1991). Det finns många faktorer som avgör hur undersökaren lyckas fånga verkligheten och presentera den. Dessa faktorer kan bl.a. vara att förbereda intervjun, att ta fram relevanta intervjufrågor baserade på den teori som finns inom ämnesområdet, välformulerade intervjufrågor, valet av intervjupersoner samt själva intervjuprocessen. Forskaren arbetar med att fånga och skildra verkligheten som den upplevs av de människor som finns i den. Det som tycks vara sant är i en bemärkelse viktigare än det som faktiskt är sant.

Validiteten blir hög i en kvalitativ studie om man betraktar verkligheten som tolkningar av olika människor (Merriam, 1994). Genom att använda semistrukturerad intervjuform kunde intervjupersonerna få möjlighet att uttrycka sina synpunkter och reflektioner på ett öppet sätt. De personer som ingått i studien är erfarna läkare (onkologer), som har kontakt med patienter som har olika former av cancer och som söker hälsoinformation på Internet. Vi bedömer därigenom att dessa läkare kunde bidra till att ge en god inblick i problemområdet samt bidra till relativt hög validitet. Vi vill dock poängtera att det inte är säkert att andra författare skulle ha ställt samma frågor eller tolkat läkarnas svar på samma sätt som oss, därav finns möjligheten att andra författare skulle ha uppnått ett annat resultat.

Med reliabilitet menar Svenning (1999) att resultatet skall vara tillförlitligt. Det innebär att om en studie upprepas och når samma resultat, har studien en hög reliabilitet. Det är svårt att säga att reliabiliteten i vår studie är hög, eftersom e-hälsa ständigt är under utveckling, kan vi inte med säkerhet säga att samma resultat skulle genereras vid ett annat tillfälle eller med andra intervjupersoner. Patel & Davidson (1991) menar dock att reliabiliteten ökar om verkligheten "lagras", genom inspelning av ljud eller bild. Med detta kan sägas att reliabiliteten i vår studie ökar något. Eftersom vi spelade in alla intervjuer kunde vi gå tillbaka och kontrollera att vi uppfattat all information korrekt.

2.2 Praktiskt genomförande

Vi inledde vår studie med att läsa tidigare artiklar, rapporter och uppsatser för att kunna klartlägga våra frågeställningar. Därefter gjordes en grov tidsplan för hur arbetet skulle genomföras. Studien genomfördes i mars-april månad år 2004 och

omfattades av intervjuer med sex onkologer, läkare som behandlar patienter med olika former av cancer på Jubileumskliniken vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Båda författarna deltog vid intervjuerna för att hjälpa och ”backa upp” varandra under intervjutillfällena.

Innan intervjuerna ägde rum genomfördes en mängd förberedelser. Inledningsvis skickade vi e-post till vår kontaktperson som arbetar som läkare på Jubileumskliniken. Via e-post presenterade och motiverade vi vår studie samt antal läkare som vi önskade intervjua. Efter en dag erhöles svar från vår kontaktperson på kliniken och ytterligare inbokade intervjutider. Nästa steg i förberedelseprocessen var att utifrån det teoretiska ramverket konstruera intervjufrågor. Fram till intervjutillfället justerades intervjufrågorna i samråd med vår handledare. Hela studien omfattades slutligen av sex personliga intervjuer där varje intervju tog mellan 30-80 minuter.

Intervjuerna byggdes upp kring frågemallen (Bilaga 1). Intervjuerna inleddes alltid med en kort beskrivning av vår utbildning, vår studie samt problemområde. Intervjun fortsatte med att ställa några generella frågor kring intervjupersonens bakgrund, deras specialiseringsriktning och arbetsrutiner. I dessa intervjuer ställdes även frågor som handlade om läkarnas åsikter om e-hälsa, patienter som söker hälsoinformation och hur e-hälsa kan påverka relationen mellan läkare och patienter. Intervjun avslutades med frågor kring utformning av förtroendeingivande e-hälsositer. Under intervjuerna ställdes ytterligare frågor beroende på respondentens kompetensområde. Alla intervjuer spelades in med hjälp av en bandspelare, vilket bidrog till att vi inte förbisåg någon viktig information. Dessutom kunde vi fokusera mer på intervjun och komma med nya frågor, vilket annars kan vara svårt när man samtidigt skall anteckna vad som sägs. Direkt efter varje intervjutillfälle renskrevs materialet med hjälp av dator.

Enligt Backman (1998) skall resultatet presenteras i överskådlig form, och endast sådant material som har koppling till problemområdet. Därmed sorterades och analyserades materialet efter varje intervju. Motiveringen till detta var att analysera insamlad information, medan den var relativt färsk för oss som intervjuare samt för att finna gemensamma mönster/teman/kategorier i läkarnas svar, som sedan kunde sammankopplas med olika teorier. Svaren som ansågs mest relevanta för problemområdet skiljdes först ut och studerades mer noggrant. Efter att ha sammanställt analysen inleddes arbetet med att diskutera resultatet, genom att anknyta resultatet till det teoretiska ramverket i studien. Diskussionen är fördelad kring de tre utredningsfrågorna för att kunna bidra till utformning av förtroendeingivande e-hälsositer. Slutligen har vi parallellt under hela studieprocessen genomfört litteraturstudier och handledare har konsulterats.

2.2.1 Insamling av teoretiskt material

Tillvägångssätt för litteratursökning

Studien inleddes med informationsökning om e-hälsa på Internet, i litteratur och forskningsrapporter för att få en översikt över vilka problem och möjligheter som

uppkommer när patienter söker hälsoinformation via Internet samt hur relationen mellan läkare och patienter påverkas. Litteratur- och artikelsökning, som omfattar det valda problemområdet, utfördes i olika databaser på Ekonomiska biblioteket i Göteborg, genom att använda sökord som t ex "e-hälsa", "e-health", "hälsoinformation", "hälsa på nätet", "hälsa på Internet" och "näthälsa".

På Internet användes sökmotorn "Google" för att finna statistisk information om antal människor som använder Internet som en källa för att söka hälsoinformation. För att få tillförlitlig och överblickbar information använde vi material från Statistiska Centralbyrån och statistikuppgifter från Landstingsförbundet. Databasen ScienceDirect och sökmotorn "Google" har även använts för att finna artiklar, studier och rapporter. Vi har studerat referenslistor i artiklar och tidigare uppsatser och därigenom funnit lämplig litteratur för vår studie.

En ytterligare litteraturstudie genomfördes för att få inspiration till den teoretiska referensramen med förtroendeskapande faktorer och sedermera för att utifrån läkarnas perspektiv på e-hälsa bidra till utformning av förtroendeingivande e-hälsositer. Återigen sökte vi i databaser på Ekonomiska biblioteket i Göteborg, där sökord som t ex "trust in e-health", "tillförlitlighet" och "förtroende" användes. Relevant litteratur användes för att framställa ett teoretiskt ramverk för studien. Internet användes även för att finna artiklar om förtroende. Ett flertal artiklar och rapporter hittades via databasen ScienceDirect och Association for Computing Machinery (ACM) samt Journal of Medical Internet Research (JMIR).

2.2.2 Insamling av empiriskt material

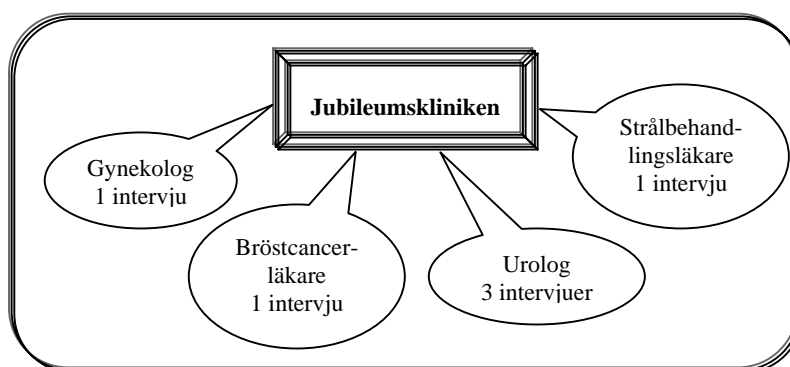
Fallstudiemiljö

Studien genomfördes på Jubileumskliniken vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, som har funnits där sedan huset invigdes 1943. Jubileumskliniken bedriver specialiserad vård inom allmän- och gynekologisk onkologi, där alla cancerformer bedöms och behandlas under fas av sjukdomsförloppet. Jubileumskliniken är en av de största onkologiklinikerna i Sverige med 91 slutenvårdsplatser varav 60 vårdplatser är för allmän onkologi och 29 vårdplatser är för gynekologisk onkologi (Jubileumskliniken, 2004). Under år 2002 genomfördes 14 000 läkarbesök i öppenvård på Jubileumskliniken varav 2 400 strålbehandlingar och 5 000 polikliniska cytostatikabehandlingar. Verksamheten omfattas av mottagning, dagvårdsavdelning, slutenvård och strålbehandling. De olika enheterna på Jubileumskliniken är ansvariga för följande arbetsområden:

- ❑ Den cancergenetiska mottagningen erbjuder rådgivning vid ärftliga tumörformer
- ❑ Den kliniska provningsenheten förvaltar forskningsverksamheten
- ❑ Den psykoonkologiska enheten erbjuder stöd och samtal till patienter och undervisar olika personalgrupper

Intervjupersoner

På Jubileumskliniken vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg genomfördes kvalitativa intervjuer med sex onkologer (Figur 3), läkare som behandlar patienter med olika cancersjukdomar. De intervjuade läkarna arbetar vid olika cancermottagningar på Jubileumskliniken och de varierar i kön, ålder och antal år i yrket. Aldern är mellan 40-60 år och två av respondenterna är kvinnor. De arbetar framförallt med bröst-, magsäcks-, tjocktarms-, ändtarms- och analcancerbehandlingar, urologisk cancer (prostata-, blås-, testikel-, njur- och peniscancer) samt gynekologisk cancer (äggstocks-, livmoder-, livmoderhals- och alla former av underlivscancer). Antal år i yrket sedan de blev legitimerade läkare varierar mellan 15 och 30 år, medan deras erfarenhet som läkare är mellan 3 och 28 år. En av de intervjuade läkarna jobbar huvudsakligen med forskning, undervisning och utveckling. De intervjuade läkarna brukar oftast möta sina patienter på mottagningar, men under behandling går de och tittar till sina patienter på avdelningar. Läkarnas arbetsuppgifter omfattas framförallt av forskning, utveckling inom cancerområdet, diskussion och genomförande av behandlingar som patienter skall genomgå samt uppföljning vid behandlingsproblem.



Figur 3. Det kvalitativa materialet (Egen bild)

De intervjuade läkarna använder sällan Internet för att kommunicera med andra läkare. De använder dock Internet i forsknings- och utvecklingsarbete, för att kommunicera med andra kollegor. Läkarna söker ibland efter artiklar i specifika frågor via Internet om någon patient har ett ovanligt fall eller om de ska utveckla en behandlingsform. En annan användning av Internet kan vara att leta upp nya publikationer och för att uppdatera sin kunskap. Att ha e-postkontakt med patienter är ovanligt, eftersom de helst vill ha en dialog med sina patienter (face-to-face) så att inga missförstånd uppstår.

3 TEORI

I detta kapitel presenteras studiens teoretiska referensram, som är relevant för frågeställningarna. Kapitlet inleds med att förklara vad begreppet e-hälsa i allmänhet betyder och vidare vår tolkning av begreppet e-hälsa. Därefter klargör vi hur andra författare definierar förtroende samt hur förtroende kan förknippas med e-hälsositer. Vidare presenteras vår egen vägledningsmodell med förtroendeskapande faktorer.

3.1 E-hälsa

3.1.1 Begreppet e-hälsa i allmänhet

Idag talas det mycket om begreppet e-health/e-hälsa men det saknas en entydig definition. Eysenbach (2001) menar att begreppet e-hälsa är ett modeord som används både för hälsoinformation på Internet och för allt som är relaterat till datorer och medicin. Silber (2003) beskriver e-hälsa som tillämpningen av informations- och kommunikationsteknologier (ICT)¹, vilket betyder ett tillhandahållande av mottaglig hälso- och sjukvård anpassad efter medborgarnas behov.

E-hälsa är ett nyutvecklat område i skärningspunkten medicinsk informatik, hälsa och verksamhet, med avseende på e-hälsotjänster och information utlämnad eller förbättrad via Internet samt relaterad teknologi. I ett bredare perspektiv kännetecknas termen inte bara av teknisk utveckling, utan även av en sinnestämning, ett sätt att tänka, en attityd och ett "nätverkande", globalt tänkande för att förbättra hälso- och sjukvård lokalt, regional och globalt genom att använda informations- och kommunikationsteknologi. (Egen översättning; Eysenbach, 2001)

Begreppet e-hälsa kan ibland felaktigt kungöras med ankomsten av datorer inom hälso- och sjukvården, trots att den första dataapplikationen för hälsa och medicin utvecklades redan på 1960-talet (Silber, 2003). Begreppet e-hälsa skapades och användes främst av industrichefer och försäljningsverksamheter i ett försök att överföra löften och principer från e-handel till e-hälsa (Eysenbach, 2001). Därtill hade massmedia en påverkande roll eftersom publicerat forskningsresultat i olika medicinska tidskrifter ofta var för fackmannamässig (Silber, 2003) och fordrade därmed något enklare för den "vanlige" medborgaren. Medan dataapplikationer för hälsa och medicin lade grunden, gav datoriseringen (Internet) av läkarmottagningar och hushåll ytterligare skäl till att begreppet e-hälsa betyder Internet (Silber, 2003).

¹ ICT omfattas av datastödjande diagnoser, elektroniskt hälsoregister (EHR), elektroniska ordinationer, digitala bibliotek/arkiv, informationssystem för sjukhus, register via Internet, nätverk via Internet för sjukvårdsprofession och medborgare/patienter, distansutbildningsprogram via Internet, regionala nätverk, telemedicin, teleövervakning och videokonferens (Silber, 2003).

E-hälsa på Internet har dock öppnat upp nya möjligheter och utmaningar inom sjukvårdsområdet, vilka huvudsakligen är (Eysenbach, 2001):

- Patienters möjligheter att interagera med hälso- och sjukvården (via Internet) (patient-läkare)
 - Patienter använder e-hälsa när de söker information på Internet, som hjälpmedel för lämplig behandling och vid begäran av "second opinions" (Silber, 2003)
 - Hemsjukvård omfattas av tjänster som utförs av hemsjukvårdsprofessionen via telefon (Silber, 2003)
- Förbättrade möjligheter att överföra data mellan sjukvårdsinstitutioner (läkare-läkare) samt mellan patienter och hälso- och sjukvården (patient-läkare)
 - Sjukhus kan använda ICT för t ex patientadministration, radiologi, laboratorieinformation, apotek, hälso- och sjukvård, elektroniska meddelanden mellan sjukhus och andra sjukvårdsaktörer samt telemedicin och "second opinions" (Silber, 2003)
 - Primär hälso- och sjukvård omfattar användning av ICT av sjukvårdsprofessionen (som till viss del även är åtkomlig för patienter) för patientbehandling, medicinska registreringar och elektroniska ordinationer (Silber, 2003)
- Patienters möjligheter att kommunicera med varandra (patient-patient)
 - Patienter använder e-hälsa för att delta i elektroniska nätverk (Silber, 2003)

Enligt Eysenbach (2001) betyder bokstaven "e" i begreppet e-hälsa följande: För det första möjliggör e-hälsa för ökad *effektivitet (efficiency)* inom hälso- och sjukvården genom att undvika dubbelarbete. För det andra innebär ökad effektivitet även *förbättrad (hälso- och sjukvårds) kvalitet (enhancing quality)*. Genom att tillåta jämförelser mellan olika sjukvårdsinrättningar kan de förstärka sin egen kvalitet och hänvisa patienter till bästa sjukvårdsinrättning. För det tredje skall e-hälsa vara *bevisbaserad (evidence based)*, vilket innebär att kunskap skall vara baserad på forskning. För det fjärde, *att ge patienter rättigheter/tillgång (empowerment)* till olika register via Internet, öppnar upp nya vägar för patientinriktad medicin och möjliggör för patienter att ta del av bevisbaserad forskning. För det femte *främjar (encouragement)* e-hälsa ett nytt slags kompanjonskap mellan patienter och sjukvårdsprofession, där beslut fattas tillsammans. (Eysenbach, 2001)

För det sjätte medför e-hälsa *utbildning (education)* för läkare och patienter via olika källor på Internet. För det sjunde *möjliggör (enabling)* e-hälsa för informationsutbyte och kommunikation mellan sjukvårdsprofessionen. För det åttonde *utvidgas (extending)* omfattningen av hälso- och sjukvård, både geografiskt och begreppsmässigt. Patienter kan enkelt nå e-hälsotjänster (t ex hälsoråd eller försäljning av läkemedel) från globala sjukvårdsinrättningar via Internet. För det nionde innebär e-hälsa nya interaktionsformer mellan patient-

läkare och skapar således nya *etiska* (*ethics*) aspekter, som t ex privacy- (avskild) och rättvisefrågor. För det tionde skall e-hälsa göra hälso- och sjukvård mer *rättvist* (*equity*) men är samtidigt ett hot eftersom e-hälsa kan utvidga avståndet mellan de som har och de som inte har (t ex pengar, skicklighet, datorer och nätverk). (Eysenbach, 2001)

NETDOKTOR.SE **netdoktor.se** Gå med i Netdoktor Övervikt Kostnadsfritt!

SÖK:

AKTUELLT: Sjuk utomlands
Nytt kort om du blir sjuk på resan
 Om du blir sjuk eller råkar ut för en olycka när du reser i ett annat EU/EES-land behöver du det nya sjukvårdskortet. Det ger dig rätt till medicinskt nödvändig sjukvård på samma ekonomiska villkor som landets egna invånare.

MÅNADENS TEMA: Hud
Sola säkert
 Juli, en sol-, bad- och semestermånad. Men se till att sola säkert. Hudcancerformerna basaliom och malignt melanom ökar i Sverige. Till sommaren hör också insekterna. Läs om hur du lindrar insektsbett och tar bort fästingar.

Sol och vuxna **Skydda ditt barn från solen**
Hudcancer - Basaliom **Hudcancer - Malignt melanom**
Getingstick och insektsbett **Fästingar - hur tar jag bort dem?**

Netdoktor Övervikt
Behöver du gå ner i vikt?
 Här kan du få kostnadsfri rådgivning och professionell hjälp att gå ner i vikt. Anmäl dig idag!

Valj rätt på restaurang
Finns det något minimiantal kcal som man inte ska underskrida då man bantar? Läs överviktsexpertens svar!

LEXIKON
 SJUKDOMAR HÄLSA
 SYMPTOM HITTA RÄTT I VÅRDEN
 ARTIKELARKIV TEMATISK ÖVERSIKT

INTERAKTIVT
 TESTA DIG SJÄLV DISKUSSIONSGRUPPER
 FRÅGA LÄKAREN FORSKNING

MÖTESPLATS
 DEPRESSION RÖKNING
 ÖVERVIKT

DAGLIGA NYHETER
 Vill du prenumerera på Netdoktors nyhetsbrev? Anmäl dig längst ner på sidan.
 • Vårdköer minskar
 • Antalet smittade av könssjukdomar ökar
 • Få länder dömer psyksjuka
 • Nyheterna i dag »
 • Nyhetsarkiv »

FOKUSOMRÅDEN
 • Astma & Allergi
 • Barn & Graviditet
 • Förkylning & infektion
 • Hjärt- & kärlsjukdom
 • Hud & Hår
 • Kropp & Träning
 • Mage, Lever & Tarm
 • Mat & Kropp
 • Mental hälsa
 • Naturmedicin
 • Resemedicin
 • Sex & Urologi
 • Smärta & värk
 • Stress & Utbrändhet
 • Underlivsbesvär

DISKUSSIONSGRUPPER
 Se alla diskussionsgrupper »
 Se de senaste inläggen »
 Svar från mag- och tarmläkaren »

SVERIGES STÖRSTA HÄLSOSITE
 ★ Nu 460 000 besök i månaden.
 Totalt 24e största siten i Sverige.
 Gör Netdoktor.se till din startsida »
 Ipsa en vän om Netdoktor.se »

VI OCH VÅRA MEDICINSKA EXPERTER
 Så här arbetar vi »
 Våra medicinska experter »
 Netdoktor internationellt »
 Netdoktors etiska riktlinjer »
 Användarvillkor »
 Sekretessförsäkringen »
 Riktlinjer för annonsering »

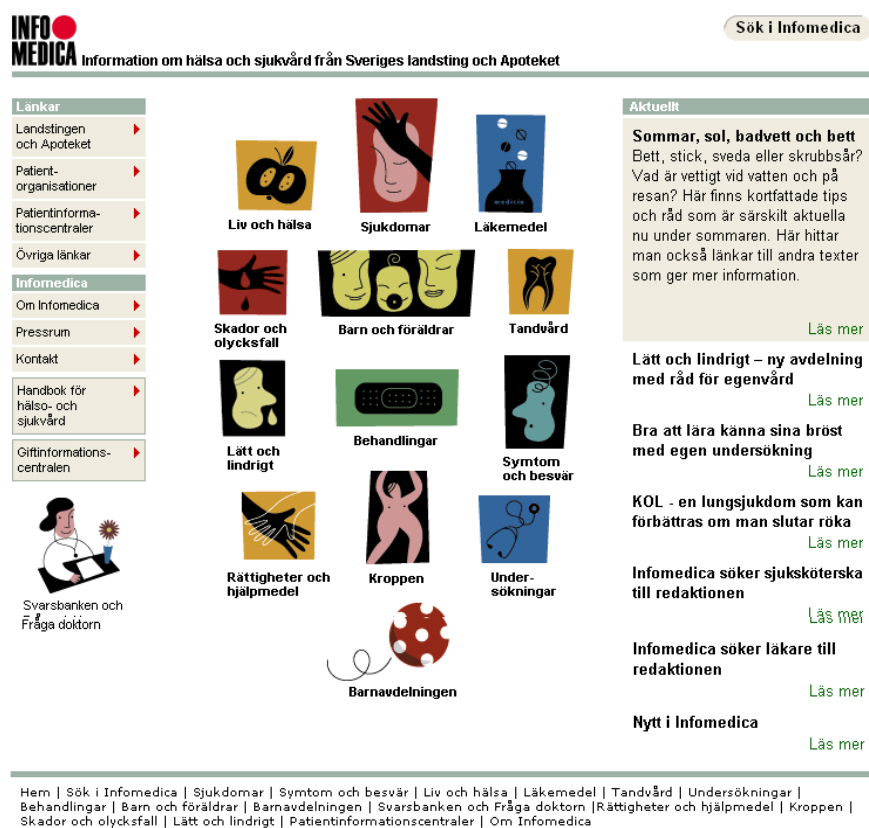
KVALITETSKRAV
 Vi förbinder oss att följa HONcode

NYHETSREVIS GRATIS VARJE DAG
 • Varje morgon skickar Netdoktors redaktion ut ett nyhetsbrev med en snabb översikt över morgontidningarnas artiklar om hälsa, sjukdomar och medicin. Läs också Netdoktors mer omfattande nyhetsöversikt på nätet, varje morgon från kl 10.00. Registrera din e-postadress här:

Fyll i din e-post adress:

☒ Prenumerera ☐ Avregistrera mig

Figur 4. Exempel på en e-hälsosite (Netdoktor, 2004)



Figur 5. Exempel på en e-hälsosite (Infomedica, 2004)

3.1.2 Begreppet e-hälsa i den här studien

I denna studie kommer vi att använda begreppet e-hälsa när patienter interagerar med hälso- och sjukvården via Internet (patient-läkare). Framförallt när patienter använder e-hälsa för informationssökning via Internet samt vid beslut för lämplig behandling och vid begäran av "second opinions". Vi kommer även att använda begreppet e-hälsa vid dataöverföringar mellan patienter och hälso- och sjukvården (patient-läkare). I synnerhet när patienter får ta del av sjukvårdsprofessionens information (t ex patientbehandlingar, medicinska registreringar och elektroniska ordinationer), genom att interagera med hälso- och sjukvården via Internet.

Vidare kommer begreppet e-hälsa i vår studie att fokusera på e-hälsa och Internet. Därför kommer vi även att använda begreppet e-hälsositer (Figur 4 och 5), som är ett led av e-hälsa och kan således omfattas av:

- *Hälsoinformation* – hälso- och medicinskelaterad information (även länkar till andra e-hälsositer) där patienter kan få svar på sina frågor
 - Hälsoinformation kan handla om råd för att hålla sig frisk och undvika sjukdom
 - Medicinsk information på Internet kan vara allt i från de erfarenheter som patienter utbyter sig emellan i elektroniska nätverk till de mest kvalificerade forskningsresultaten som finns tillgängliga i medicinska databaser (medicinsk information kommer dock i fortsättningen att benämnas för hälsoinformation)

- ❑ *Sökmotor* – tillåter patienter att söka efter hälsoinformation på e-hälsositen eller webben
- ❑ *”Skräddarsydd” möjligheter* – tillåter patienter att bestämma e-hälsositens användargränssnitt baserat på dennes preferenser
- ❑ *Gemenskapsnätverk* (patientnätverk) – tillåter patienter att utbyta information med andra patienter och dela med sig av varandras erfarenheter om sjukdomar
- ❑ *Frågadoktorn- och medicinska försäljningstjänster*

3.2 Förtroende

3.2.1 Begreppet förtroende

Begreppet förtroende kan beroende på användningsområde och betraktelsenivå representera olika saker. I en generell mening kan förtroende definieras som: ”Tilltro till något med avseende på dess goda egenskaper, värde, framgång eller nytta” (SAOB, 2003). Det kan t ex vara en medicin som har vissa positiva egenskaper och/eller har haft stor medgång. Enligt Fogg & Tseng (1999) indikerar förtroende dock på en positiv tilltro till uppfattad förtroende för en person, ett objekt, eller en process. Om man istället pratar i ”virtuella” termer kan förtroende således bidra till minskad komplexitet vid ofullständig information om andra parter på en site² och därmed stödja risktagandet bland användare (Egger, 2001). Detta kan förklaras med att användare kan känna förtroende för en e-hälsosite, även om det inte förekommer någon tydlig information om tredje part (t ex okända verksamheter). Förtroende via Internet kan även uppfattas som en bedömning av användaren, baserad på allmän kunskap som man lärt sig genom att vara kund och av uppfattningen från en specifik handel (Sisson, 2000). En annan definition på förtroende kan betraktas och tillföras på e-hälsa som:

Användarens tilltro eller förväntan på ordet eller löftet från verksamheten och att siten inte kommer att ta fördel av användarens sårbarhet. (Boersma et al, 2000, s. 1)

Ett exempel på detta kan vara när en patient är i kontakt med hälso- och sjukvården och läkaren ger patienten ett löfte om att de får den absolut bästa vården. Patienten får ett s.k. off-lineförtroende som de sedan kan attribuera på hälso- och sjukvårdens e-hälsosite. Om patienten samtidigt befinner sig i en svår sjukdomssituation, får inte e-hälsositen utnyttja patientens sårbarhet genom att sälja ”bluffmedicin” eller presentera hälsoinformation som visar att det finns bättre behandlingar för patienten att få. Det skapar inget förtroende, varken för e-hälsositen eller för hälso- och sjukvården. (Eget exempel)

² Site = webbplats.

Förtroende kan även vara en personlig och inre respons eller en förnuftig bedömning av förtroende (Keen et al, 2000). Några underförstådda element i dessa definitioner är användarens goda vilja, dennes förnuftighet, personliga skicklighet, psykologiska tillstånd, och förväntningar (Keen et al, 2000). I denna studie berörs förtroendet i förhållande till patient- läkarrelationen och Internet, där Egger (2001), Sisson (2000), Boersma et al (2000, s. 1) och vårt egna exempel harmonierar med vår studie.

3.2.2 Begreppet förtroende och e-hälsositer

Reklam på Internet kan locka användare till e-hälsositer och generera i ett s.k. e-hälsoutbyte³, men däremot kan ingen dataöverföring ske om användaren vägrar utge någon slags information. Tidigare har förtroende mest varit en kritisk faktor vid utformning av e-handel (Quelch et al, 1996), men på senare tid även för e-hälsa. För e-handel innebär avsaknad av förtroende för t ex säkerhet och privacy att användare avstår att beställa varor via Internet (Hoffmann et al, 1999) och/eller att sprida personlig och/eller ekonomisk information (Luo & Najdawi, 2004). Att e-hälsositer i många fall kräver högre förtroende än siter med shopping beror i många fall på att användare måste avslöja känslig personlig information (t ex medicinska tillstånd och hälsohistorik), för att erhålla användbar information (Luo & Najdawi, 2004). Användares brist på kunskap om, eller relation till e-hälsositer och personerna bakom dem, jämfört med betydelsen av hälsobutiker, sjukhus och läkare, gör dem tveksamma att avslöja personlig information. De flesta användare känner att de saknar kontroll över vad personerna bakom e-hälsositer kan göra med deras data efteråt, som t ex att dela med sig av personlig information till tredje part utan användares tillstånd. Dessutom är det alltid en risk att hackare kan stjäla information under dataöverföringar eller direkt från webbservrar. Användare tar även en risk när de litar på hälsoinformation på Internet, eftersom det kan vara svårt att utvärdera kvaliteten på hälsoinformation – konsekvenserna av ett felaktigt hälsoråd kan bli dyrbart, i värsta fall livshotande (Luo & Najdawi, 2004). Med detta kan sägas att förtroende är ett grundläggande krav vid utformning av e-hälsositer.

3.3 Vägledningsmodellens teoretiska grund

Vår vägledningsmodell för utformning av förtroendeingivande e-hälsositer, har utarbetats utifrån den modell som Luo & Najdawi (2004) använder sig av i sin studie av e-hälsositer, som vi även kortfattat beskriver nedan. Modellen som Luo & Najdawi använder är viktig för vår studie eftersom den innehåller grundläggande förtroendeskapande faktorer för utformning av e-hälsositer. Dessa faktorer kan även användas för att bidra till en diskussion om förtroendeskapande faktorer. Följande fem övergripande grupper med faktorer har utvecklats för att avgöra om en e-hälsosite är förtroendeingivande eller ej:

³ Dataöverföringar vid t ex frågadoktorn- och medicinska försäljningstjänster, e-postfunktioner samt läsa och använda hälsoinformation på Internet.

- S.k. *självreglerande policys* är regler och principer som omfattar privacy-, säkerhets-, utgivar-, och annonseringspolicys
 - Privacy- och säkerhetspolicys skall tydliggöra bestämmelserna för all personlig information som insamlas och vilken säkerhetsgrad som finns för att skydda insamlad information
 - Utgivarpolicys visar tillvägagångssätt vid insamling, granskning och uppdatering av hälsoinformation
 - Annonseringspolicys syftar till hur annonsering identifieras, hur utgivaroberoende garanteras och relationen mellan e-hälsositer och dess sponsorer
- Den viktigaste förtroendeaspekten på e-hälsositer innefattas av hälsoinformation som presenteras där och ett sätt att försäkra användare om kvaliteten på hälsoinformation är att kunna *identifiera källan*
 - Originalforskning inkluderar författarnamn, forskningsmetoder och resultat
 - Utgiven hälsoinformation är ofta en sammanställning av flera studier eller den senaste medicinska kunskapen och det är upp till varje e-hälsosite att avslöja vem som är ansvarig för innehållet
 - Webblänkar
- Många e-hälsositer är ofta ägda och sponsrade av större läkemedelsföretag, vilket kan leda till att användare ifrågasätter utgivaroberoende. Att *avslöja ägarskapsinformation* kan leda till minskade missuppfattningar hos användare.
- *Third-party seals* är ett sätt att standardisera hälsorelaterad information som finns tillgänglig via Internet. Ett av de mest kända hälsorelaterade exemplet på ”seals of trust” är The Health on the Net (HON, 2004).
- *Branding* har den största förtroendeskapande effekten på användare, eftersom de kanske använder tidigare erfarenheter med ett existerande logotyp för att förutsäga något om kompetens, välvilja och integritet hos e-hälsositer med samma logotyp.

För att ytterligare få ett perspektiv på förtroende och ett större djup i teoriavsnittet med avseende på teknik- och designaspekter använder vi oss även av Eggers (2002) förtroendemodell, Model of Trust for Electronic Commerce (MoTEC). Eggers förtroendemodell (MoTEC), vars huvudsyfte är att lösa problem med existerande teorier och förtroendefaktorer, har fått stor uppmärksamhet inom utformning av e-handel. MoTEC-modellen är grundläggande för vår studie, dels för att modellen omfattas av ett avsnitt som behandlar psykologiska förtroendefaktorer, dels för att MoTEC-modellen har samlat olika teorier om enskilda förtroendeskapande faktorer på ett översiktligt sätt, vilket bidrar till en bättre förståelse.

MoTEC-modellen består således av fyra huvudgrupper, Pre-Interactional Filters, Interface Properties, Informational Content och Relation Management, där varje grupp innehåller faktorer som kan bidra till förtroende (Egger, 2002):

- ❑ *Pre-Interactional Filters* innefattas av faktorer som kan påverka människors perceptioner innan man ens har sett en specifik site
- ❑ *Interface Properties* syftar på mer ytliga (design) aspekter på en site
- ❑ *Informational Content* behandlar faktorer som verksamhetskompetens och risker (t ex säkerhetsaspekter)
- ❑ *Relationship Management* – för att utveckla förtroende på lång sikt måste verksamheten följa upp beställningar och fråga om användaren är nöjd

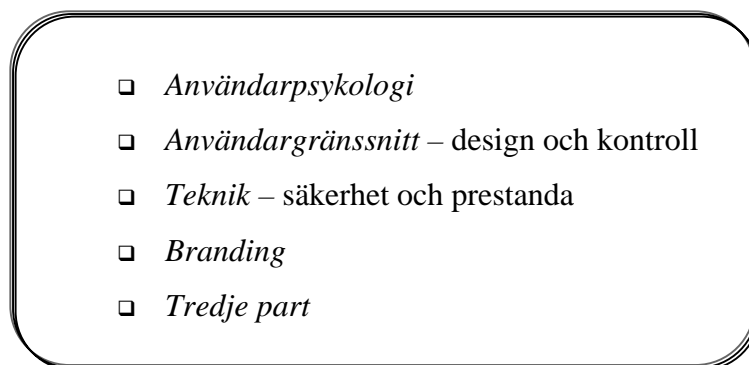
Vår vägledningsmodell är ett avstamp från MoTEC-modellen och utvecklades genom att studera framförallt de ovan två beskrivna modellerna, men även andra författares syn på förtroende via Internet speglas i den teoretiska referensramen. Flera av förtroendefaktorerna som Luo & Najdawi (2004) presenterar i sin studie återfinns även, dock under andra namn, i Eggers (2002) MoTEC-modell. Vi har efter vissa modifieringar strukturerat om Eggers fyra olika grupper samt Luos & Najdawis fem grupper av förtroendefaktorer och skapat fem ”nya” grupper (Användarpsykologi, Användargränssnitt – design och kontroll, Teknik – säkerhet och prestanda, Branding och Tredje part) (Figur 7, s. 28). Vi anser därmed att dessa ”nya” grupper är styrande förtroendefaktorer för att utforma förtroendeingivande e-hälsositer.

3.4 Presentation av egen vägledningsmodell

Många e-hälsositer försäkrar användare om att de är trovärdiga och att de inte ska känna någon oro över att utföra dataöverföringar hos dem. E-hälsositers försäkran är dock inte den enda information som användare tillämpar i sin beslutsprocess. Användare kan även tillämpa tidigare erfarenheter från liknande e-hälsositer (egna eller andras erfarenheter), kunskap om verksamheten (off-line och on-line) och e-hälsotjänsten som de är intresserade av, tillsammans med känslan över vad de ser på e-hälsositen. Frågan är egentligen hur man kan övertyga användare om att en e-hälsosite är trovärdig? Hoffman et al. (1999, s. 85) konstaterar att det egentligen är enkelt att vinna förtroende:

Trust is best achieved by allowing the balance of power to shift toward a more cooperative interaction between an on-line business and its customers.

Vägledningsmodellen omfattas således av fem huvudsakliga grupper av förtroendefaktorer (Figur 6), som i nästkommande avsnitt kommer att granskas för att sedan användas för att skapa och stärka förtroendet på e-hälsositer.



Figur 6. Förtroendeskapande faktorer (Egen bild)

- ❑ *Användarpsykologiska* faktorer påverkar människors uppfattningar och omdömen av en e-hälsosite
- ❑ *Användargränssnitt* – utgör användarens första intryck om en e-hälsosite och dess förtroende
 - Design – omfattas t ex av att det skall vara enkelt att navigera samt att innehållet skall vara kvalitativt och ”skraddarsytt” (användare med vissa gemensamma egenskaper)
 - Kontroll – innebär att användare enkelt och effektivt skall åtkomma relevant information på en e-hälsosite, kunna kontrollera personlig data, ha ”skraddarsydda” möjligheter och få feedback på händelser
- ❑ *Teknik* – problem med säkerhet och prestanda, är kritiskt för den tekniska plattform som e-hälsositer använder sig av (i samverkan med användarnas system)
 - Säkerhet – för att både skydda användare och e-hälsositer är säkerhets- och privacypolicys särskilt viktiga, eftersom de listar typiska regler för att säkerställa att personlig information överförs samt bearbetas och lagras med höga säkerhetsstandarder
 - Prestanda – innebär att t ex nedladdningshastigheter och serverresurser måste studeras och testas för att erbjuda en acceptabel prestanda på e-hälsositer
- ❑ *Branding* – om en verksamhet i verkligheten har ett anseende om att erbjuda kvalitativa tjänster, kanske de försöker överföra ett sådant anseende på sin e-hälsosite
- ❑ *Tredje part* – verksamheter som inte har ett anseende i den verkliga världen eller som är nya på Internet kan använda tredje part för att ge garantier om deras beteende eller om kvaliteten på sin e-hälsosite

För analysen är det viktigt att kunna framställa och gruppera de identifierade förtroendefaktorerna på ett sätt som möjliggör en djupare förståelse av vägledningsmodellen. Eftersom de olika faktorerna går in i varandra diskuteras de utifrån flera typer av förtroende och detta avspeglar den verklighet i vilken

faktorerna existerar. Där är allt sammankopplat och inga faktorer kan ses som helt fristående utan påverkan av varandra. Vid själva diskussionen av faktorerna anser vi att det är viktigt att försöka skapa ett helhetsperspektiv, därav för vi samman de olika typerna av förtroende i det som vi benämner ”utformning av förtroendeingivande e-hälsositer” (Figur 7, s. 28).

3.4.1 Användarpsykologi

Det förekommer faktorer som kan påverka människors perceptioner/omdömen innan man ens har sett en e-hälsosite. Enligt Egger (2002), skiljer sig personer mycket åt när det gäller deras villighet att lita på någon främling (person, grupp eller verksamhet), vilket kan förklaras med en allmän attityd av välvilja mot andra och tidigare erfarenheter som förstärker deras attityd. Nedan redovisas några psykologiska faktorer som påverkar känslan av förtroende för en e-hälsosite:

- *Engagemang från användare* (motivation och skicklighet i att granska en sites innehåll) (Fogg, 2003)
 - Om användare besöker en site med hög motivationsnivå (t ex för att söka efter svar på ett hälsoproblem), kommer de att upptäcka mer. När både motivation och skicklighet är höga (Petty et al, 1986) kommer fler inlägg på en site att upptäckas.
- *Antaganden i användares medvetande* (tidigare erfarenheter) (Fogg et al, 2002)
 - Användares erfarenheter med IT påverkar känslan av säkerhet och attityder för en site när de använder tekniken. Tidigare erfarenheter, när det gäller upplevda problem med förtroende vid kontakten med Internet, hjälper dem att skilja mellan viktig och mindre viktig information (Egger, 2002).
 - Enligt Keen et al (2000) behöver människor bra argument från andra personers erfarenheter för att känna sig tillräckligt säkra för att närma sig en site. Negativa erfarenheter talas det oftare om än positiva, vilket ofta kan vara förutfattade meningar (Egger, 2002).
- *Användares omgivning* (förväntningar och normer) (Fogg, 2003)
 - Förväntningar över hur systemet ska se ut och bete sig skapas genom tidigare erfarenheter med en verksamhet. Den kan vara indirekt – relaterad till (logotyp) medvetenhet (kännedom, erbjudanden och positionering) och direkt – aktiv interaktion med en verksamhet, (t ex att komma in eller handla från en butik). Detta spelar en viktig roll vid överföring av en logotyp från off-line till on-line (Egger, 2002). Förväntningar som inte uppnås kan lätt leda till att uppfattningar och attityder förstärks, med avseende på en site.
- *Användares skicklighet/kunskap* (kompetensnivå på sitens tema) (Stanford, 2002)

3.4.2 Användargränssnitt

När användare besöker en e-hälsosite för första gången, är det första som de möter dess användargränssnitt. Detta utgör användarnas första intryck om e-hälsositen och dess förtroende. Under navigeringen kan användare få information om olika e-hälsotjänster och det kan finnas sökfunktioner som de kan nyttja. En e-hälsosites omfattning av vissa egenskaper har en viktig påverkan på användares uppfattning och upplevelse. Den avgörande faktorn för att tillfredsställa användares förväntningar är när något slags e-hälsoutbyte infinner sig i processen. Nedan följer några viktiga aspekter på design- och kontrollfaktorer:

Design

Sitens design måste vara utformad på ett sätt som vittnar om professionalism och kvalitet (Cheskin, 1999). Det kan därför vara bra att försöka efterlikna verkligheten på ett sådant sätt att användaren känner igen miljön. En tilltalande navigeringssupplevelse kan övertyga användare att göra ett e-hälsoutbyte. Däremot kan små tekniska fel, som t ex länkar som inte fungerar, typografiska fel och fragmentariskt användargränssnitt påverka e-hälsositors trovärdighet. Enligt Egger (2002) leder fokus på användarna till att användargränssnittet får en känsla av professionalism samtidigt som förtroendet ökar. Vidare kan användare uppfatta lösryckt, ofullständigt eller ostrukturerat innehåll som ett tecken på slarv. Omvänt, kan användare tycka att en förtroendeingivande site betyder att dess design blir uppdaterad, är felfri samt har ett omfattande innehåll och sortiment av tjänster (Nielsen, 1999). För att uppnå förtroende genom en e-hälsosites design måste följande faktorer betraktas:

Strukturen på siten skall tydliggöra för användare, möta eller överträffa deras förväntningar (Cheskin, 1999). För det första skall användare enkelt kunna *navigera* och hitta relevant information. Annars finns risk för att användare snabbt tröttnar och ger upp sökandet om de inte hittar det de är ute efter (Egger, 2002). Andra viktiga faktorn innefattar *innehållet*, som kan påverka användare och avgöra deras reaktion och villighet att undersöka en site ytterligare (Egger, 2002). T ex kan uttalanden som anses stötande leda till att användare blir avskräckta. En e-hälsosite kan dock uppfattas som hänsynsfull och följaktligen förtroendeingivande när olika språk finns tillgängliga. Tredje faktorn är *mängden information* som användarna har tillgång till. För det fjärde omfattar systemets respons till användarinput, bl.a. av bekräftelser på handlingar, *feedback* och beskrivande felmeddelande. För det femte kan innehållet på en e-hälsosite således kvalitetssäkras genom s.k. *utgivarpolicys* d.v.s. att kunna identifiera informationskällan och att visa hur hälsoinformation är insamlad, granskad, och uppdaterad (Luo & Najdawi, 2004).

För det sjätte är en underordnad faktor till innehåll graden av "*skräddarsytt*" *innehåll*, vilket innebär att användare representerar vissa gemensamma egenskaper (t ex ålder, kön, preferenser, språk, bakgrund och Internetskicklighet). Genom att identifiera målgruppen kan detaljerad beskrivning för användare skapas och användas för att "*skräddarsy*" innehållet och strukturen på e-hälsositer. Att strukturera e-hälsositer kring sina användare gör att man kan fokusera på

relevant och lämpligt ”skräddarsytt” innehåll. Att ha föreställningar om några av användarnas preferenser och beteenden, leder till att deras behov blir mer tillfredsställda (Sisson, 2000). Detta närmande kan underlätta i navigeringsprocessen och generera mer tillfredsställda användare, d.v.s. förtroendet ökar när användare får en positivare attityd mot e-hälsositen.

Kontroll

Mängden viktig information som är tillgänglig på e-hälsositer och sättet som användare kan komma åt sådan information på är avgörande för att bestämma hur stor kontroll de känner. Ju mer kontroll användare erbjuds, desto mer förtroende får de för en e-hälsosite. Några av de faktorer som kan användas för att öka känslan av kontroll är följande:

Den första förtroendefaktorn innebär att användare *enkelt* och *effektivt* skall åtkomma *relevant information* på e-hälsositer, vilket således påverkar användares känsla av kontroll. Gynnsammare förutsättningar för att användare ska bli bekanta med en e-hälsosite skapas t ex genom informationsvisningar, bilder och språkbruk som matchar användarnas bakgrund. Även s.k. FAQ (ofta ställda frågor) är bra informationshjälp både för användare under dataöverföringar eller navigering, vilket ses som en indikation på förståelse och omtanke mot användare (Egger, 2001). För det andra innebär kontroll av personlig data, användares möjlighet att komma åt *personlig information* på e-hälsositer. Det är användarna inte en e-hälsosite, som skall avgöra hur mycket av deras personliga data som ska upprätthållas och när data skall förändras. Användare skall även bestämma när data kan visas som standard för tredje part, inte tvärtom. Enligt Egger (2002) kan även en simpel sak som att återfå ett bortglömt lösenord innebära en känsla av kontroll, vilket i slutändan kan påverka förtroendet för en e-hälsosite.

En tredje faktor som vi även nämnde under designavsnittet är ”*skräddarsydda möjligheter*”, vilket innebär att siter kan tillåta användare att ändra på standardutseendet (t ex innehåll och språk) för att matcha deras personliga preferenser (Egger, 2001). Detta sätt att låta användare ”skräddarsy” utseendet på e-hälsositer, kan leda till ökad kontrollkänsla. För det fjärde, kan *feedback* bestå av bekräftelser på händelser, som t ex ett sänt e-postmeddelande för att visa och bestyrka ett e-hälsoutbyte. I händelse av tekniska svårigheter, ofullständiga dataöverföringar eller misstag från användare, kan beskrivande felmeddelande vara väldigt hjälpfulla. Egger (2002) framhäver att det skall vara tydlig feedback på händelser och tydliga lösningar på eventuella problem. Minskade osäkerheter hjälper användare i deras beslutsprocess och kan öka deras känsla av kontroll under e-hälsoutbytesprocesser.

3.4.3 Teknik

För att kunna stödja dataöverföringar från användare behöver e-hälsositer använda en teknisk plattform (en uppsättning av system/mjukvara) för att verkställa en lång rad av processer. Detta kan t ex betyda en säker lagring av användares hälsoprofiler på dess servrar. Problem med säkerhet och prestanda är kritiskt för

den tekniska plattform som e-hälsositer använder sig av (i samverkan med användarnas system). Dessa säkerhets- och prestandafaktorer kan göra det svårt för användare att lita på en e-hälsosite, därför återger vi några aspekter på detta:

Säkerhet

E-hälsositer kräver utveckling och användning av lämpliga säkerhetsmekanismer för att skydda både användare och e-hälsositer. Å ena sidan kanske överförd data via Internet kommer i orätta händer på utomstående, varav data kan bli modifierad eller raderad. Å andra sidan måste villkoren i varje utförd dataöverföring vara säkerställda. För att åstadkomma detta används i stor utsträckning metoder som t ex lösenord, krypteringsmekanismer, elektroniska signaturer, Internet Protokoll (IP) och brandväggar för att skydda dataöverföringar via Internet. I detta stycke redovisar vi ett flertal faktorer som bör betänkas vid utformning av säkerhetsmetoder för en teknisk struktur på en e-hälsosite:

Privacy betyder att subjektet (ägaren) kan kontrollera information. Omvänt betyder förtrolighet sekretess – endast de avsedda mottagarna av ett meddelande skall kunna läsa det (Camp, 2000). För det första beskriver Egger (2002) vikten av att det skall finnas policys på siter och det har visat sig att användare reagerar positivt på verksamheters tydliga säkerhetspolicys. *Privacy- och säkerhetspolicys* listar typiska regler bestämda av en verksamhet för att säkerställa att personlig information överförs, är bearbetad och lagrad med höga säkerhetsstandarder (Luo & Najdawi, 2004). Om verksamheter använder tredje part som depositionstjänster för att ta del i dataöverföringar är det viktigt att ge exakt feedback om vilken grupp som är involverad i vilket stadium i processen, vilket således kan lugna användare (Egger, 2002). För det andra är *kryptering* förutsättningen för flera säkerhetsmetoder, både permanent (t ex en användarprofil på en e-hälsosites server) och temporärt (t ex en cookie på användares dator eller loggfil på en e-hälsosites server) data. Enligt Egger (2002) har användares oro angående säkerhet gjort dem uppmärksamma på att känna igen säkra anslutningar, kännetecknad av en URL som börjar med "https://" och bilden av ett hänglås i fönstret. Om användare upptäcker att en särskild sida de förväntar sig ska vara krypterad inte är det, är de ofta inte villiga att fortsätta. Därför kan tydlig text och grafisk feedback om de olika säkerhetsnivåerna lugna användare.

För det tredje betyder *tillgänglighet* att hålla ett system uppe och fungerande (Camp, 2000). T ex på e-hälsositer refererar tillgänglighet både till att erbjuda användare åtkomst till information när de behöver och att skydda sådan åtkomst från avbrott. Detta kan både tillgodoses med hårdvara och mjukvara. För det fjärde betyder *integritet* att data som anländer till en mottagaradress skall vara exakt samma data som sändes. Enligt Camp (2000) kan en mottagare av ett meddelande med överförd integritet veta att innehållet i meddelandet inte är förändrat. Kryptering kan vara ett sätt att stödja integritet, t ex att ett dokument har en digital signatur, vilket kan ge en känsla av säkerhet (Camp, 2000). Information som lagras på en webbserver, eller en cookie på en användares dator skall inte kunna förändras genom obehöriga enheter. Endast behöriga parter skall ha tillåtelse att modifiera data.

Prestanda

Enligt Cheskin (1999) handlar den teknologiska aspekten om välfungerande siter. Det innebär att text och bilder snabbt kan upp- och nedladdas samt att siter inte hakar upp sig. System kan bli påverkade av ett flertal faktorer, som t ex prestanda på siders servrar, användares ISP eller lokala nätverk samt hård- och mjukvaruproblem (Egger, 2002). För det första om prestandan skulle försämrats beror det ofta på ett ökat behov av bandbredd och *serverresurser*, genom att många användare samtidigt försöker få åtkomst till en site. För användare kan det resultera i ökad responstid. För det andra kan ovana användare ofta lägga skulden på sig själva om systemet kraschar (Egger, 2002). Faktorer som t ex uppladdnings- och *nedladdningshastigheter*, trafik, databasåtkomst, processortid, tillvaratagande av *serverresurser* och användarnas anslutningshastigheter måste därmed noggrant studeras och testas för att erbjuda en acceptabel prestanda.

3.4.4 Branding

Enligt Luo & Najdawi (2004) förutsäger tidigare erfarenheter med existerande logotyper (brand) något om kompetens, välvilja och integritet hos e-hälsositer med samma logotyp. En logotyp kan således uppfattas som tilltro till en given e-hälsotjänst eller verksamhet som ger användare en bestämd nivå av tillfredsställelse. För en användare kan det vara någonting som utmärker en e-hälsotjänst eller verksamhet från andra i samma kategori. För de som driver e-hälsositer kan det innebära att logotypen uttrycker kvalitet och försäkras, som går att föra vidare på alla e-hälsotjänster som de rekommenderar. Enligt Cheskin (1999) är verksamhetens logotyp inte bara en effektfull etikett som skapas för att göra verksamheten unik, utan associeras även med verksamheten och dess trovärdighet när det gäller att leverera utlovad tjänst. T ex om en verksamhet i verkligheten har ett anseende om att erbjuda kvalitativa tjänster kanske de försöker överföra ett sådant anseende på sin e-hälsosite:

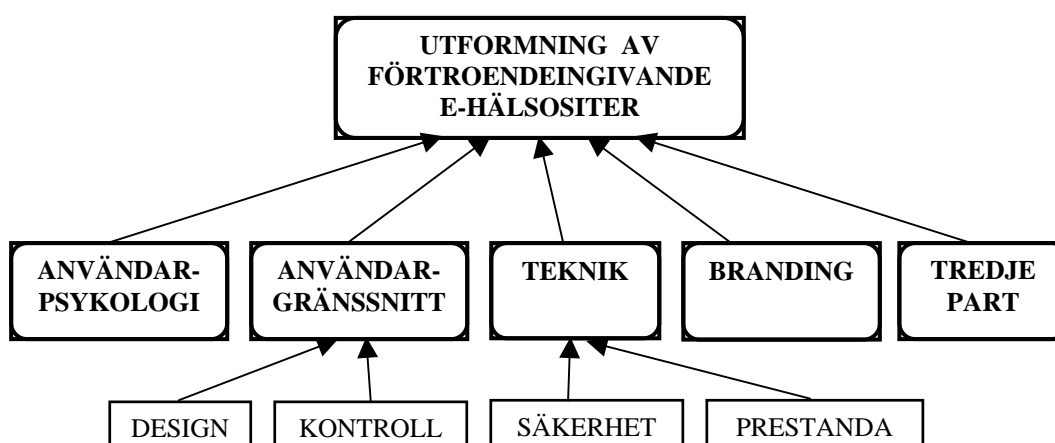
- Användare skall vid ömsesidiga relationer kunna *identifiera* den andra gruppen (*sponsor*), vilket är till stöd för att besluta om en site är trovärdig (Egger, 2002). Genom att avslöja ägarskapsinformation och annonseringspolicys på sin e-hälsosite, som t ex syftar på relationen mellan e-hälsositen och dess sponsorer (ofta läkemedelsföretag), kan leda till minskade missuppfattningar hos användare (Luo & Najdawi, 2004).
- Verksamheter som klarar av att *kommunicera ut sin filosofi* och *värderingar* på ett trovärdigt sätt t ex genom välgörenhet eller evenemang som verksamheten stödjer, kan leda till att identitetsklyftan minskar (Egger, 2002).
- En viktig faktor för en verksamhet är dess framgång, som kan uttryckas genom att skapa en lista med viktiga kunder och presentera senaste projekt eller verksamhetsberättelse på sin site. Verksamheter som är helt okända på Internet kan *skapa allianser* med stora förvaltningsbolag, vilket kan resultera i att förtroendet för siten ökar. (Egger, 2002)

- Appeal refererar till det första intrycket en användare får vid första besöket på en site (*grafisk design* och *layout*). Därmed bör en logotyp eller slogan omfatta information om verksamheten, vad de gör och vad som särskiljer dem från dess konkurrenter (Egger, 2002). Ett annat viktigt element kan vara att ge siden ett liknande utseende som man kan finna i den verkliga världen, genom användning av t ex namn, logotyper, färger och stil.

3.4.5 Tredje part

Verksamheter som inte har ett anseende i den verkliga världen eller som är nya på Internet kan använda tredje part (Egger, 2002) för att ge garantier om deras beteende eller om kvaliteten på e-hälsotjänster de rekommenderar. För det första kan e-hälsositer för att *minska* känslan av *sårbarhet* bland användare, t ex presentera vitsord från tidigare användare samt priser och utmärkelser. För det andra kan länkar till andra *förbindelser* som *verksamheten stödjer*, som t ex miljögrupper eller icke-vinstgivande förbindelser, leda till att de framställer ett omtänksamt närmande och relaterar sig själv till erkända parter.

För det tredje har flera verksamheter utvecklat metoder för att *certifiera* förtroende på e-hälsositer (för att försäkra användare om att de följer ett givet antal standarder) genom en övervakningsprocess. Anslutna e-hälsositer får visa logotypen på sin site och är föremål för periodisk certifiering (Luo & Najdawi, 2004). Enligt Cheskin (1999) bör en logotyp vara försedd med förklarande text, annars är det lätt att användare kan missförstå vad dessa symboler innebär. De fyra mest välkända hälsorelaterade exemplen på s.k. "seals of trust", enligt Luo & Najdawi (2004) är The Health on the Net (HON) Foundation Code of Conduct (HON, 2004), Truste (Truste, 2004), URAC (URAC, 2004) och Hi-Ethics (Hi-Ethics, 2004). Syftet s.k. "seals of trust" är att försöka standardisera tillgänglig hälsoinformation på Internet och skydda användare, genom att publicera principer och riktlinjer som e-hälsositer skall följa (Luo & Najdawi, 2004).



Figur 7. Vägledningsmodell (Egen modell)

4 RESULTAT

I detta kapitel inleder vi med att redovisa resultatet av läkarnas uppfattning om patienters användning av e-hälsa. Syftet med att redogöra för detta fenomen är att visa vilka problem och möjligheter som uppstår vid patienters användning av e-hälsa samt för att kunna diskutera och besvara den tredje utredningsfrågan i studien. Därefter redovisas resultatet utifrån vår vägledningsmodell och läkarnas syn på förtroendeskapande faktorer för e-hälsa.

4.1 Patienters användning av e-hälsa

E-hälsa speglar samhällets utveckling, både på gott och ont. Innan e-hälsa fanns som begrepp, uppfattade patienter att läkaren var den slutgiltiga auktoriteten och ifrågasatte aldrig dennes ord. Det är inte heller ovanligt i dagens samhälle att patienter har en större grad av ifrågasättande och en önskan av "second opinions".

Studien visar att flertalet av de intervjuade läkarna dagligen möter patienter som söker hälsoinformation via Internet. Det förekommer dock en skillnad mellan organspecialister och läkare som behandlar cancer – den första gruppen möter patienter som söker hälsoinformation via Internet oftare än den andra gruppen. De intervjuade läkarna brukar aldrig fråga om deras patienter söker hälsoinformation via Internet, men däremot händer det att deras patienter refererar till hälsoinformation genom att ha med sig utskrifter. Ibland använder de även Internet gemensamt för att diskutera alternativa behandlingar eller hälsopreparat som patienter har hittat.

Läkarna upplever patienter som söker hälsoinformation via Internet som positivt, i den bemärkelsen att patienter kan känna sig mer delaktiga och kan påverka sin behandling, vilket leder till att de är mer motiverade för behandling. Hälsoinformation kan visa sig vara extra viktig för vissa cancergrupper (t ex prostatacancer), eftersom patienterna själva måste välja behandlingsform (tre olika huvudbehandlingar), detta grundar sig i att läkare inte exakt kan säga vilken behandling som är bäst. Vidare anser läkarna att det är nödvändigt att patienter är utbildade inom sin sjukdom eftersom cancer är en allvarlig sjukdom. Ju mer patienterna är pålästa desto lättare är det att utbilda dem och förbereda dem inför behandling. En läkare uttryckte följande om relationen mellan läkare och patienter som söker hälsoinformation via Internet:

Utmanande, det gäller att man själv ligger steget före, vilket stundtals kan vara svårt. Inte irriterande, jag blir inte arg eller negativt inställd. (...) Patienter och anhöriga kan ta reda på väldigt mycket information via Internet, men saknar möjlighet att integrera informationen till kunskap om sin situation. Det innebär att de inte kan sätta denna information i relation till sin egen situation och därför missuppfattar de nästan regelmässigt det de får ut av Internet.

Det är min uppgift att förklara sammanhanget och tidsmässigt kan det vara lite jobbigt.

Studien visar att Internet inte kan ersätta mötet med läkare när det gäller information om sjukdom och behandling. Ett exempel på när Internet inte kan användas är vid cancerbesked. En läkare menar att det finns en gräns för vad som kan skickas via e-post. Vidare beskriver läkarna svårigheterna med att e-post skulle kunna ersätta mötet mellan patient och läkare, eftersom det kan skapa oro och rädsla bland läkarna för att få oseriös e-post. En läkare uttryckte dock följande:

...men det kanske kan lösas genom att begränsa sig, att bara patienter som har fått behandling får ett lösenord. Det bästa är att "skräddarsy" så att det passar och att man kan göra vinster för var och en.

Ett problem som förekommer i stor utsträckning idag inom hälso- och sjukvården är att läkarnas tid går åt till mycket administrativa uppgifter (bokföring, registrering, letande efter papper och liknande). Läkarna anser att de istället måste prioritera sina patienters behov av information vid läkarkontakten. En läkare gav uttryck åt att de inte kan avfärda patienter i halvtid på följande sätt:

... "jag känner till men har inte tid att kolla det". Det är inte rimligt och är en ytterst dåligt patient- läkarrelation. Men vi måste avlastas andra arbetsuppgifter, de som är mer sekundära är inte vårt jobb.

Ett annat problem kring välinformerade patienter är att de behöver mer tid med sin läkare för att diskutera behandlingsdetaljer samt för att förklara patienters feltolkningar av information. Enligt en läkare skulle detta kunna leda till att de får mindre och mindre tid för andra patienter. I ett långsiktigt perspektiv menade läkarna att de skulle kunna bli av med arbetet (om hälsoinformation via Internet slutligen skulle ersätta mötet med läkare). Ett annat problem, enligt läkarna, är att patienter som söker hälsoinformation via Internet är mer oroliga än nödvändigt. Det beror på att det förekommer information om många olika behandlingar på Internet, vilket leder till att patienter känner sig osäkra och oroade över att de inte kanske får den bästa behandlingen. En läkare framförde dock följande:

Det kan de inte utvärdera, de får ju den bästa behandlingen om det nu inte är lagt ett ekonomiskt lock på det. Patienten har ingen möjlighet att tolka om det är en bra behandling eller inte.

En ytterligare negativ aspekt med Internet är om patienter läser hälsoinformation som inte är granskad och relevant samt om de hittar alternativa behandlingar, som de kanske har hoppats på ett tag tills de kommer till sin läkare. En läkare yttrade följande:

Så tar de fram en artikel och jag säger: "nej tyvärr det är inte något för dig", då blir det ju negativt för patienten eftersom de ju ändå har haft lite hopp, från att de hittade informationen tills de kommer hit.

Slutligen är ett stort problem på Internet oseriösa hemsidor, som bedrivs helt okontrollerat. Enligt en läkare pågår en stor handel på Internet av vissa hälsopreparat från t ex amerikanska västkusten, som importeras privat under förtäckning (läkaren ville dock inte nämna någon vid namn). Bekymret är att en stor andel patienter använder dessa hälsopreparat utan att säga något till sin läkare. Ett annat dilemma, enligt en läkare, med oseriösa hemsidor är att fråga-doktorntjänster ger felaktiga svar till patienter, vilket kan vara vilseledande för dem och kan leda till falsk säkerhet.

4.2 Förtroendeskapande faktorer för e-hälsa

4.2.1 Användarpsykologi

Enligt en av de intervjuade läkarna förekommer ett stort *engagemang hos patienter* som ofta har hög grad av ångest och mindre acceptans i att livet är ändligt. Läkaren anser att deras informationsbehov inte kommer att sluta förrän de får information som säger ”gör du så här så blir du frisk”. Behovet för dessa patienter kommer därmed att vara oändligt.

Resultatet av *antaganden i patienters medvetande* är, enligt läkarna, ökade kunskaper och vidare utbildade patienter, som leder till att det blir lättare att resonera och att fatta beslut. Det är viktigt att patienter är delaktiga vid beslutsfattande i behandlingsprocessen. Ju mer patienter är delaktiga, desto lättare är det att genomföra behandlingar och följa ordinationer. En av läkarna yttrade följande:

...de kan gå in och se att det man föreslår är det som man använder är vedertaget och att det är rätt. Det kan ju vara säkrare för patienten, att kunna jämföra och så.

Vidare har utbildade patienter lättare för att upptäcka hemsidor med dålig information, som läkaren anser kan skapa orolighet och osäkerhet hos patienter samt kan leda till att patienter mår sämre och att deras sjukdomssituation blir ännu mer komplicerad. En av de intervjuade läkarna sade följande:

Det kan vara hur saklig och riktig information som helst, men passar inte för just den patienten, det skapar oro.

Därför anser läkarna att *patienter* skall få rekommendationer från sin *omgivning* och helst av sjukvårdsprofessionen. Det kan handla om en bra hemsida (e-hälsosite) med relaterad hälsoinformation som t ex medicinska specialister från Sverige har skrivit eller godkänt. Genom att läsa information på Internet kan patienter förbereda sig inför läkarbesöket. Det är även positivt om patienter vet vad läkarna gör på olika sjukhus, för då kommer de att känna en trygghet i att det finns konkordans mellan information på Internet och hälso- och sjukvården. Risker är att om patienten går utanför detta alternativ och att hälso- och sjukvården inte gör som det står i informationen p.g.a. begränsade resurser. En läkare framförde följande:

...hamnar patienten på rätt ställe, t ex. Cancerfonden, som återspeglar den filosofi och tankesätt som vi har inom svensk hälso- och sjukvård där patienter behandlas. Då kan ju patienter ha den fördelen att de känner sig trygga i att de får en bekräftelse att doktorn på KSS, Kärnsjukhuset i Skövde, gör ju precis efter vårdprogrammet. De kan få svar på frågor som de inte hade tid till eller tänkte på i den omedelbara kontakten. Så finner patienterna de rätta hemsidorna så kan de ha nytta av dem. Hittar de fel sidor så blir det bara oro. Det Svenska Samfundet kan se till att det finns bra sidor men kan inte se till att det finns dåliga.

De flesta läkarnas syn på *patienters skicklighet/kunskap* i att tolka information på olika hemsidor är att många patienter inte är kompetenta att skikta relevant information och att integrera det till kunskap. Ibland kan läkarna råka ut för patienter som tror att de har likvärdig eller bättre integrerad kunskap än vad läkarna har och därmed avvisar det förslag som sjukvårdsprofessionen kommer med. Läkarna påpekar dock att det inte är enkelt för patienter, eftersom de inte är tränade på att tolka informationen på ett lämpligt sätt.

4.2.2 Användargränssnitt

För att patienter på ett enkelt sätt skall kunna *navigera* på en hemsida presenterar läkarna flera förslag på design- och kontrollfaktorer.

Design

Innehållet. Allmän information om kliniken (vad den cancergenetiska mottagningen arbetar med, information om personalen som jobbar på kliniken, information om de övriga kringtjänsterna de erbjuder samt adresser och telefonnummer till cancerrådgivningen), länkar ut till de olika patientföreningarna och information om hur man ska handskas med information från andra länder, främst USA. En läkare påpekar dock att en hemsida inte får ha för mycket information (*mängden information*) om hur man skall handskas med information från andra länder p.g.a. att det kan göra det svårare för patienter att sälla ut relevant kunskap. En läkare formulerade sig på följande sätt angående relevant information:

Cancerfonden har ganska mycket informationsmaterial... Internationellt har National Cancer Institute i Washington DC väldigt välutvecklat informationsmaterial både för sjukvårdsprofessionen och för patienter... Att vi tydliggör vad vi tycker att patienterna ska vända sig. Det är en väldigt viktig del att ge vår syn på saken.

Utgivarpolicys. Läkarna påpekade flera gånger hur viktigt det är att ha en medicinskt kunnig webbansvarig på kliniken som läser igenom informationen, genom att ha en kontinuerlig granskning. Detta för att förhindra att det inte går ut felaktig och icke uppdaterad information, som kan skada patienter. En läkare formulerade sig så här:

Det är viktigt att hemsidan uppdateras, man måste ha någon sekreterare eller webbansvarig, som lägger in lite nya länkar. Om en hemsida har samma information i 3 år, då upplevs den inte som särskilt fräsch. Det är viktigt, så att patienten upplever hemsidan som ganska ny.

Vidare hade en av de intervjuade läkarna ett förslag om att medverka till utveckling av patientinformationsbroschyrer via Internet. Detta skulle, enligt läkaren, innebära att hälso- och sjukvården får större möjligheter att påverka innehållet och att patienter kan ge dem direktfeedback – om det t ex förekommer information som inte är bra, inte sann, eller om det står på ett sätt som gör att patienter blir väldigt oroliga. Enligt läkaren kan informationskvalitet försäkras genom att få direktfeedback från patienter.

”Skräddarsytt” innehåll. Enligt läkarna bör innehållet designas efter varje patients cancergrupp med respektive behandlingsform/er och det skall även finnas länkar till nationella patientföreningar för respektive cancergrupp. En ytterligare aspekt på *”skräddarsytt” innehåll* är, enligt en läkare, att koppla ihop de nationella och regionala Vårdprogrammen som finns i Sverige, som omfattas av ett flertal tumörgrupper (t ex prostatacancer och bröstcancer). Dessa Vårdprogram är dock i första hand avsedda för sjukvårdsprofessionen (t ex sjuksköterskor och läkare), men är tyvärr inte åtkomliga för patienter förrän efter att de har varit i kontakt med hälso- och sjukvården. De är ofta upplagda som en stor lärobok över sjukdomsentiteten, t ex vid bröstcancer pratar man om bröstcancers förekomst, åldersfördelningar, patogener (uppkomstmekanismer), symptomatologi (symptom), diagnostik, terapier för olika former, chanser för botbarhet (överlevnads-siffror), uppföljning, åtgärder vid återfall samt lindrande behandling. En läkare uttryckte följande om Vårdprogrammet:

...en allmän lärobokskaraktär och en specifik praktisk regional handlingsplan (hur saker ska skötas praktiskt). De olika vårdprogrammen finns tillgängliga på Internet, både de västsvenska och nationella. Skall finnas sådana referenser på en sådan hemsida.

En läkare förklarar vidare att patienter är t ex intresserade av att veta hur bra de kommer att klara sig, hur behandlingen ser ut (strålbehandling/cellgifter), hur lång tid behandlingen tar, biverkningar, om hela eller vissa delar av behandlingen ska göras på kliniken eller på något annat regionsjukhus. En av de intervjuade läkarna sade så här:

Inte lätt att få den informationen via Internet innan de kommit hit och vi har klassat in dem i vilken sjukdom de har. Även om programmet finns så vet ju inte patienten alltid det. Det vore bra om de fick lite information...

Kontroll

För att patienter på ett *enkelt* och *effektivt* sätt skall finna *relevant information* måste, enligt en läkare, man bl.a. använda ett tydligt språk, ha bra disposition samt

nyckelbilder som patienter själv kan relatera till och/eller ha ett bildspel som visar olika behandlingar. Det får dock inte vara för ”flashigt” eller visa känsliga bilder, då förlorar den sin trovärdighet. En läkare uttryckte följande:

...se upp med vissa färger så att man inte ser texten, stora knappar, väldigt enkelt som att man riktar mot barn.

Personlig information. En av de intervjuade läkarna arbetar med att skapa behandlingsplaner för patienter med cancer. Läkaren anser att det vore bra om dessa behandlingsplaner fanns på Internet så att patienter kunde få möjlighet att läsa dem. En utveckling av behandlingsplaner skulle kunna vara patienters möjlighet att ändra en bokad tid för behandling via Internet.

Feedback. En läkare poängterar vikten av att patienter skall få någon slags feedback som bekräftar ett informationsutbyte genom ett e-post- eller popup-meddelande.

4.2.3 Teknik

Säkerhet

Privacy- och säkerhetspolicys. De intervjuade läkarna framhäver vikten av att patienter skall kunna se sin patientjournal och ev. behandlingsplaner som nämnts tidigare, via Internet.

Tillgänglighet. Elektroniska patientjournaler och ev. behandlingsplaner skall vara tillgängliga för att patienter ska ha möjlighet att se sina värden och ordinationer.

Integritet. I studien framkom det att läkare kan vara i behov av att ha kontakt med patienter genom att skicka kallelser via e-post. I e-posten kan läkare skicka med länkar eller förberedande information, så att patienter innan besöket kan gå in på en hemsida och läsa in sig om sin sjukdomsgrupp och behandlingar. För att säkerställa att inga obehöriga personer kommer åt personlig information kan patienter få ett lösenord. En läkare preciserade följande:

Patienter är ju olika, en del vill inte komma, man sitter i Skaraborg och har behandling här och vill kommunicera med oss via mejl. Då kanske vi måste bygga ut en mejlfunktion, för de allra enklaste frågorna.

En läkare förklarade dock följande om integritet:

Det är viktigt att våra patienter känner sig trygga med att deras personliga information är skyddad med säkerhetsmetoder, som t ex lösenord.

Prestanda

Nedladdningshastigheter och serverresurser. Några läkare påpekar att patienter ska ha möjlighet att kunna ladda ned information, bilder och bildspel hemifrån, med ett vanligt modem (telefonuppkoppling) och få det att fungera ganska kvickt.

4.2.4 Branding

För verksamheter spelar logotypen (hög kvalitet/dålig kvalitet) en viktig roll och som kan bidra till att överföra en verksamhets logotyp (förtroende) från off-line till on-line.

Identifiera sponsorer och avslöja ägarskapsinformation. De flesta läkarna poängterar betydelsen av att kliniken ska stå bakom och att läkarna ska stå för kunskaperna. Några läkare anser att olika patientföreningar ska stå bakom, medan andra läkare anser att Cancerfonden eller offentliga läkemedelsverk är trovärdiga sponsorer.

Att kommunicera ut sin filosofi eller värderingar. Enligt en läkare kan verksamheter presentera en forskningsprofilering, så att allmänheten kan se att det är en forskningsaktig klinik, vilket således har betydelse för patienters uppfattning om verksamhetens dignitet och ärlighet. En läkare sade följande om referenser:

Det är också viktigt att vi anger lämpliga referenser för att patienterna ska gå vidare och inte bara kastar sig ut på Internet och letar efter en diagnos eller symptom.

Skapa allianser. Okända verksamheter bland patienter som söker hälsoinformation via Internet, som t ex "Svenska läkarspecialistföreningen för onkologer", kan gå samman med större verksamheter t ex Sahlgrenska universitetssjukhuset. En läkare sade följande:

Den som ska stå bakom är sjukvårdsprofessionen... "kliniskt verksamma onkologer", måste ansvara för informationen på en sådan hemsida.

Grafisk design och layout (appeal). En annan läkare anser att alla onkologiska kliniker i Sverige ska gå ihop och skapa en hemsida. Hemsidan skulle vara heltäckande om den innehöll information om de olika klinikerna och vilka behandlingar sjukhusen står för, med dess olika för- och nackdelar. Socialstyrelsen är en annan primär enhet som är välkänd bland hälsoanvändare på Internet. Läkaren menar att deras logotyp är lätt att känna igen och patienter är medvetna om att deras information är kvalitetssäkrad.

4.2.5 Tredje part

Ett sätt att *minska sårbarheten* bland patienter kan vara att presentera information om framstående läkare på kliniken.

Ett annat sätt kan vara att presentera olika *förbindelser* som *verksamheten stödjer*. Enligt en läkare kan det innebära att ha en logotyp eller enbart en länk, till t ex NCI (National Cancer Institute), NIH (National Institute of Health) eller ”Läkare utan gränser” (LUG, 2004).

En annan läkare beskriver dock ett problem med tredje part och att det förekommer kliniker som inte baserar hälsoinformation på vetenskap. Vidare menar läkaren att var och en baserar sina uppfattningar på seriösa studier och seriösa fundament, som innebär att läkare kan ha olika konsensus i olika länder – information kan vara kontradiktiv, beroende på vilket lands hemsida patienter läser hälsoinformation på. Det kan vara ett problem, men andra länder behöver inte ha fel utan de har en annan uppfattning.

Periodisk *certifiering*. En läkare gav sin syn på saken:

Det finns några verksamheter som standardiserar förtroende, de är väldigt bra, det skapar trygghet för patienter...

5 DISKUSSION

I kapitlets inledning diskuterar vi resultatet utifrån våra två första utredningsfrågor: "Hur kan läkares uppfattning om patienters användning av e-hälsa beskrivas?" och "Hur ser läkare på förtroendeskapande faktorer för e-hälsa?" Slutligen diskuterar och besvarar vi vår tredje utredningsfråga: "Hur kan läkares erfarenheter av e-hälsa i patient- läkarrelationen bidra till utformning av förtroendeingivande e-hälsositer?", genom att dra slutsatser av våra två första utredningsfrågor.

5.1 Patienters användning av e-hälsa

Att e-hälsa främjar ett slags kompanjonskap mellan patienter och sjukvårdsprofession, där beslut fattas tillsammans, får stöd av Eysenbach (2001), Hjortdahl et al (1999) och Utbult (2000). Enligt resultatet innebär e-hälsa i form av att patienter söker hälsoinformation via Internet, möjlighet till delaktighet och påverkan för sin behandling. Vidare menar Eysenbach (2001) att e-hälsa ger utbildning för både läkare och patienter. Enligt resultatet är det nödvändigt att patienter är utbildade inom sin sjukdom, eftersom det underlättar i förberedelsearbetet av patienters behandlingar. Vi hävdar att dessa två positiva inslag av kompanjonskap och utbildning, bidrar till att läkarnas arbete blir mer effektivt, eftersom läkarna inte behöver förklara (inte lika ingående) för patienter om vad som kommer att hända och ske under olika behandlingar.

Till följd av utbildade patienter genereras välinformerade patienter, som enligt resultatet anses vara en utmaning för läkarna, eftersom de ständigt måste vara steget före sina patienter. Detta innebär att läkarna måste hålla sin kunskap uppdaterad med senaste forskning (bevisbaserad) (Eysenbach, 2001; Utbult, 2000) för att kunna svara på patienters frågor om t ex forskningar om nya behandlingar. När läkarna tvingas att öka sina kvalitetskrav på detta sätt kan vi, liksom Eysenbach et al (1999) konstatera att även kvaliteten på hälso- och sjukvården kommer att förstärkas.

I resultatet av vår studie framförde läkarna sin oro och rädsla för att använda e-post som kommunikationsmedel med sina patienter och för att få oseriös e-post. Detta problem skulle dock enligt läkarna kunna undvikas om endast behandlade patienter fick ett lösenord och efter detta kunna skicka förberedande hälsoinformation till sina patienter. Vi kan dock utifrån resultatet se att läkarna helst vill undvika e-post, eftersom det skulle ta för mycket av deras tid. Oroliga patienter skulle kanske utnyttja situationen, genom att skicka långa e-postbrev flera gånger om dagen med olika frågor. Men det vi funderar över är om läkarna vid en bestämd tid, skulle kunna besvara e-post från sina patienter, eller ha ett diskussionsforum som patienter kan använda för att diskutera med sin läkare? Vi hävdar att e-postanvändning skulle öppna upp nya vägar för patienter genom att få ta del av hälsoinformation (t ex bevisbaserad forskning), vilket vi även får stöd för (Eysenbach, 2001).

Enligt resultatet kan e-hälsa innebära att patienter behöver mer tid med sin läkare för att diskutera olika behandlingsformer eller feltolkningar av hälsoinformation som de har hittat på Internet. Patienter kan t ex ha med sig ett stort antal utskrifter med hälsoinformation, vilket kan omfattas av information från olika länder med varierande kvalitet. Ett problem är dock att de flesta läkare har ont om tid, p.g.a. att de utför mycket administrativa arbetsuppgifter. Läkarna har en poäng i när de säger att de måste avlastas sekundära arbetsuppgifter och istället prioritera sina patienters behov vid läkarkontakten. Av resultatet kan vi även konstatera att välinformerade patienter kan kännas som ett hot mot sjukvårdsprofessionen, eftersom de "konkurrerar" med sin kunskap på läkarnas specialistområde. Att patienters kunskap kan vara likvärdig med läkares kunskap skapar helt klart oro bland läkarna och slutligen att inte känna sig behövd.

När omfattningen av hälso- och sjukvård utvidgas både geografiskt och begreppsmässigt kan det leda till att patienter enkelt kan nå e-hälsotjänster från globala sjukvårdsinrättningar via Internet (Eysenbach, 2001). Enligt resultatet kan detta vara ett stort problem när det gäller oseriösa hemsidor (e-hälsositer) som säljer hälsopreparat som inte fungerar och därmed lurar patienter. Det är dock svårt för hälso- och sjukvården att ha kontroll över oseriösa e-hälsositer som vänder sig till olyckliga och desperata patienter. Ytterligare ett problem kan vara om fråga-doktorntjänster ger felaktiga svar till patienter, eftersom svaren kan vara missvisande för dem. Dessa två problem kanske är de största inom e-hälsa eftersom dessa sites utnyttjar patienters sårbarhet. Detta skapar inte heller något förtroende, vilket vi även får stöd av Boersma et al (2000, s. 1).

Målet med e-hälsa är att göra hälso- och sjukvård mer rättvist, men enligt Eysenbach (2001) kan det även innebära att e-hälsa utvidgar avståndet mellan de som har och de som inte har. I vår studie kan detta sättas i relation till patienters Internettillgång. Eftersom cancer (t ex prostata) vanligtvis är en åldersrelaterad sjukdom innebär det att de flesta patienter till de intervjuade läkarna är i pensionsåldern. Det är därför viktigt att belysa att i studien av Landstingsförbundet (Landstingsförbundet, 2002), hade endast 20 procent av dem som var över 65 år tillgång till Internet (Figur 1). Detta innebär att en stor patientgrupp står utanför.

5.2 Förtroendeskapande faktorer för e-hälsa

Användarpsykologi

Patienters motivationsgrad påverkar deras skicklighet i att granska innehållet på en site (Fogg, 2003). Enligt resultatet engagerar sig patienter med hög grad av ångest mer framför datorn än andra patienter. Orsaken till detta kan vara att denna cancergrupp (t ex obotlig cancer) kanske inte är helt nöjda med läkares information och/eller söker efter minsta lilla halmstrå som kan leda till att de finner en behandlingsform som gör att de överlever. Denna engagerade cancergrupp, med högre motivation för att söka hälsoinformation via Internet, kan enligt vår mening även påverka dessa patienters skicklighet i att sälla ut vad som

är felaktig och riktig hälsoinformation och vidare vilka e-hälsositer som är trovärdiga.

Keen et al (2000) menar att användare behöver höra positiva erfarenheter av andra människor för att våga närma sig en site. I resultatet menar läkarna att de kan påverka genom att hänvisa till hälsoinformation som t ex medicinska specialister har skrivit eller godkänt. Vi vill hävda att sjukvårdsprofessionens agerande i patienters kontakt med hälso- och sjukvården spelar stor roll, eftersom det påverkar hur deras e-hälsosite bedöms av patienter, vilket vi får stöd för (Egger, 2002). Enligt resultatet skapar felaktig hälsoinformation endast oro hos patienter och negativa erfarenheter (felaktig hälsoinformation) av t ex hälso- och sjukvårdens e-hälsosite skulle kunna leda till att patienters attityd mot hälso- och sjukvården förändras eller förstärks, vilket vi även här får stöd för (Egger, 2002).

Enligt teorin kapitel 3.4.1 påverkar användares varierande förmåga i att finna och tolka relevant information hur de uppfattar en site. Ett problem som framkommer i resultatet är att patienter inte har förmågan att tolka information och integrera det till kunskap. Vi anser dock att det inte gäller alla patienter och om läkare istället skulle hänvisa patienter till e-hälsositer med övergripande information, som inte är skrivet i medicinska termer, underlättar det för båda parter. Det som patienter inte förstår skulle de kunna diskutera tillsammans med sin läkare, så att de blir utbildade/tränade på att tolka information.

Användargränssnitt

Enligt Cheskin (1999) är det viktigt att strukturen är tydlig för att möta eller överträffa användares förväntningar. Därmed har ("skräddarsytt") innehåll kommit att bli en extremt viktig faktor vid utformning av förtroendeingivande e-hälsositer. I resultatet presenterades läkarnas önskemål om att koppla ihop Vårdprogrammen och länkar till nationella patientföreningar för respektive cancergrupp (t ex bröst- och prostatacancer). Detta sätt att strukturera användargränssnittet mot sina patienter och respektive cancergrupp innebär enligt teorin kapitel 3.4.2 att innehållet blir relevant, för varje enskild cancergrupp. Detta anser vi kan underlätta i patient- läkarrelationen och vidare till tillfredsställda patienter eftersom de snabbt och enkelt skulle hitta information. Vidare anser läkarna att språket bör vara enkelt och tydligt, som enligt vår mening kan vara viktigt att tänka på om e-hälsositer väljer att ha information från andra länder.

Enligt Luo & Najdawi (2004) är s.k. utgivarpolicys viktiga för att skapa förtroende, dels för att kunna identifiera informationskällan och dels för att kunna se hur hälsoinformation är insamlad, granskad, och uppdaterad. I resultatet presenterades läkarnas önskan om att ha en medicinskt kunnig webbansvarig på kliniken som regelbundet läser igenom informationen och skall bidra med de senaste nyheterna inom forskningen. Ett exempel, enligt resultatet, på förbättrad uppdatering och kvalitet är läkarnas önskan att skapa patientinformations-broschyrer via Internet. Enligt läkarna är pappersbaserade patientinformations-broschyrer ofta dåligt uppdaterade och ibland innehåller de felaktig information. Vi kan således konstatera att feedback från patienter i läkarkontakten och kontinuerlig feedback via en medicinsk kunnig webbansvarig, förstärker

kvaliteten på informationen (broschyrerna). Samtidigt minskar risken för att felaktig information förekommer i patientinformationsbroschyrer via Internet. Detta kan slutligen bidra till en förtroendeingivande e-hälsosite eftersom patienter snabbt och enkelt kan identifiera informationskällan och t ex se när informationen senast uppdaterades.

Enligt teorin kapitel 3.4.2 är det viktigt att tänka på användares känsla av kontroll för att utforma förtroendeingivande sites. Vi ser att läkarnas önskan om att koppla ihop Vårdprogrammen och länkar till nationella patientföreningar för respektive cancergrupp, leder till att patienten känner större kontroll under navigering, eftersom de hittar information snabbt och enkelt. Detta ger även stöd åt teorins förtroendefaktor med ”skräddarsydda” möjligheter (kapitel 3.4.2), dock inte att patienter kan ändra på utseendet. Resultatet visar även att nyckelbilder och/eller bildspel med olika behandlingar, som patienter själv kan relatera till, kan öka patienters känsla av kontroll, vilket vi även får stöd för i teorin kapitel 3.4.2.

Motsatt effekt skulle dock kunna ske om e-hälsositer presenterar känsliga bilder, starka färger eller små knappar. Att patienter skall känna sig trygga är väldigt viktigt för läkarna. Enligt resultatet skall patienter kunna läsa sina behandlingsplaner via Internet, vilket innebär att patienter har (viss) kontroll över sin personliga information samt dataöverföringar av t ex medicinska tillstånd och/eller hälsohistorik. Enligt resultatet kan patienters möjlighet att ändra en bokad tid för behandling leda till en ökad känsla av kontroll. Detta gäller även för feedback i form av ett e-post- eller popupmeddelande vid e-hälsoutbyten, eftersom det enligt vår mening skulle kunna reducera patienters oro t ex vid ändring av en bokad tid.

Teknik

Enligt (Luo & Najdawi, 2004) är det viktigt att presentera privacy- och säkerhetspolicys på e-hälsositer. Läkarnas önskemål om att patientjournaler och behandlingsplaner skall finnas åtkomliga för patienter via Internet, innebär således att de teknikfaktorer som har redovisats i resultatet är primära. Vi menar ändå att de bör utvecklas och/eller kompletteras. Vi kan dock konstatera att säkerhetsmetoderna i modellen skall användas för att försäkra att patienters personliga information är skyddad från obehöriga och för att patienter skall känna sig trygga. Därtill kan vi säga att policys skulle kunna lugna oroliga patienter, eftersom de kan läsa vilka personer (ev. tredje part) som har rättigheter att ta del av patientjournaler och behandlingsplaner.

Enligt Camp (2000) innebär tillgänglighet ett fungerande system utan avbrott. Läkarnas önskemål om att patienter skall kunna läsa sina värden och ordinationer via Internetbaserade patientjournaler och behandlingsplaner, kan enligt vår mening innebära problem. D.v.s. om patienter skulle råka ut för upprepade avbrott när de läser eller utför någon slags dataöverföring av personlig information, kan förtroendet sjunka drastiskt och patienter kan sluta att använda siten helt. Vi kan därmed konstatera att det är viktigt att utveckla en säker plattform, för att försäkra patienter om att deras personliga information alltid är åtkomlig.

Integritet är en viktig faktor för att utforma förtroendeingivande sidor och enligt Camp (2000) är kryptering en metod som stödjer integritet. Läkarnas önskemål om att bygga ut en mejlfunktion, där de kan skicka med länkar eller förberedande information till sina patienter kräver dock något slags lösenord, för att säkerställa att inga obehöriga personer kommer åt personlig information. Samma sak gäller även för patientjournaler och behandlingsplaner. Läkarna hade ingen direkt åsikt om kryptering men vi anser att detta kan vara ett alternativ att använda eftersom denna metod skulle kunna lugna oroliga patienter t ex vid e-postanvändning.

Enligt Egger (2002) har ovana användare en förmåga att skylla prestandaproblem på sig själva. Läkarnas önskemål om att patienter skall kunna ladda ned information, bilder och bildspel hemifrån, med ett vanligt modem uppvisar ett behov av att studera nedladdningshastigheter och serverresurser. Att förtroendet för e-hälsositer skulle kunna minska radikalt om patienter t ex inte kan ladda ner information och bilder med ett vanligt modem är uppenbart.

Branding

Det är viktigt att användare kan identifiera vem som står bakom (Egger, 2002) e-hälsositer eftersom de ofta förknippar logotyper med verksamheter off-line. Enligt resultatet skall kliniken stå bakom och trovärdiga sponsorer är Sahlgrenska universitetssjukhuset, Cancerfonden eller läkemedelsverk. Gemensamt för dessa verksamheter är dock att logotyperna är välkända och står för förtroende för många människor.

Enligt Egger (2002) är trovärdiga verksamheter, de som lyckas kommunicera ut sin filosofi och värderingar. Enligt resultatet är det förtroendeingivande om verksamheten presenterar en forskningsprofilering på sin e-hälsosite, vilket enligt vår mening skulle skapa positiva reaktioner bland patienter, eftersom de t ex kan läsa om kliniken använder den senaste/bästa behandlingsformen. I resultatet framkom betydelsen av att förmedla ärlighet och dignitet för att utforma förtroendeingivande e-hälsositer.

Enligt teorin kapitel 3.4.4 kan det vara bra att använda sig av samma logotyper och stilar som förekommer i verkligheten, vilket gör det är lättare att känna igen sig. Det kan vara en väldigt viktig faktor eftersom läkarna önskar att alla onkologiska kliniker i Sverige skall förenas i en gemensam e-hälsosite. Vi kan dock konstatera att det kan vara svårt att utforma en förtroendeingivande e-hälsosite genom att skapa en helt ny logotyp. Fast å andra sidan om Socialstyrelsen skulle vilja vara sponsor, innebär det att de får använda Socialstyrelsens logotyp på e-hälsositen. Det kan vara ett knep eftersom Socialstyrelsen, enligt läkarna, står för kvalitetssäkrad information. Tyvärr framkom ingen åsikt om hur en sådan logotyp skulle se ut eller vilket namn det skulle få.

Tredje part

Enligt teorin kapitel 3.4.5 kan ett sätt att minska sårbarheten hos patienter vara att presentera utmärkelser eller stödja andra verksamheter. Enligt resultatet kan det innebära att presentera information om framstående läkare och/eller ha en logotyp eller länkar till andra kliniker, verksamheter, eller patientföreningar på e-hälsositen. Det är dock viktigt att framhäva att läkarna anser att dessa verksamheter måste ha samma uppfattning och kvalitet som e-hälsositen har, annars förlorar siten sin trovärdighet. Ett annat sätt kan vara att använda periodisk certifiering (Luo & Najdawi, 2004), men resultatet gav dock inget förslag på s.k. ”seals of trust”, men att de innehar en viktig funktion eftersom logotypen skapar trygghet hos patienter.

5.3 Utformning av förtroendeingivande e-hälsositer

De problem och möjligheter som har identifierats utifrån läkarnas perspektiv på e-hälsa har i kapitel 5 diskuterats utifrån vägledningsmodellens förtroendeskapande faktorer. Vi har därefter dragit slutsatser av dessa faktorer, tillsammans med läkarnas uppfattning om patienters användning av e-hälsa, vilka presenteras nedan.

För det första bör en central e-hälsosite skapas som utgångspunkt för alla svenska onkologiska kliniker. För att generera förtroende genom ett sådant samarbete, måste den nya logotypen presentera något som de har gemensamt, alltså onkologi. I detta fall skulle det kunna vara bra att ha länkar till och/eller stödja (genom att en logotyp) andra verksamheter som omfattas av relaterad information från hälso- och sjukvården inom Sverige, t ex Socialstyrelsen eller Cancerfonden. Här skall även finnas länkar till och information om framstående läkare i Sverige. Från den centrala e-hälsositen bör patienter sedan kunna navigera sig fram via olika länkar till alla svenska onkologiska kliniker (även Jubileumskliniken) samt via länkar till internationella och nationella patientföreningar för respektive cancergrupp. En central e-hälsosite skulle på detta sätt understödja relationen mellan läkare och patienter, eftersom patienter lättare kan se vad läkarna gör på olika sjukhus och de kan se att det finns konkordans mellan information på Internet och hälso- och sjukvården.

För det andra bör varje onkologisk klinik omfattas av en egen e-hälsosite som skall innehålla allmän information om kliniken samt skall respektive cancergrupp omfattas av en egen sida med sjukdomsinformation, om t ex diagnos, symptom och alternativa behandlingar. Det är bra om professionen på varje onkologisk klinik står för informationen (kunskapen) och undviker medicinska termer på informationen. På varje cancergrupps sida bör även respektive Vårdprogram med detaljerad beskrivning samt länkar till nationella och internationella patientföreningar finnas. Det kan som tidigare nämnts, även vara viktigt att generera en tydlig och intressant forskningsprofilering samt att forskning är bevisbaserad för att förstärka trovärdigheten på e-hälsositen och för att i ett längre perspektiv understödja patient- läkarrelationen.

För det tredje bör patienter för respektive cancergrupp kunna erhålla information från s.k. patientinformationsbroschyrer via Internet. Det skall även finnas bilder och bildspel på behandlingar, som patienter kan relatera sin sjukdomssituation till, men det får inte vara för känsliga bilder som har koppling till sjukdomen. Starka och flashiga färger skall helst inte användas, eftersom e-hälsositen skall understödja patient- läkarrelationen och således fokusera på information. Viktigt att även tänka på att målgruppen för att utforma en e-hälsosite av denna karaktär, vanligtvis är äldre människor, vilket leder till att användargränssnittets knappar bör vara stora och tydliga, som gör det lättare för dem att förstå.

För det fjärde bör varje onkologisk klinik omfattas av en policy på sin e-hälsosite, över hur ofta de uppdaterar sin hälsoinformation. Att ha en policy som visar att de uppdaterar sin hälsoinformation med regelbundna intervall, kan generera förtroende bland patienter. Det optimala är om det skulle finnas webbansvariga läkare på varje klinik, som har tillträde att läsa och uppdatera information. Då är risken mindre att felaktig information når ut till patienter.

För det femte bör varje onkologisk kliniks e-hälsosite omfattas av Internetbaserade patientjournaler och/eller behandlingsplaner, för att patienter skall kunna se sina patientjournaler och/eller behandlingsplaner samt ändra sina bokade tider för behandling. Därmed måste privacy- och säkerhetspolicys presenteras på varje onkologisk kliniks e-hälsosite, eftersom siter med personlig information måste använda säkerhetsmetoder för att säkerställa att patienters information är skyddad och lagrad på ett säkert sätt. För dessa tjänster måste patienter dock ha ett lösenord. Varje onkologisk kliniks e-hälsosite bör även omfattas av någon slags e-postfunktion eller diskussionsforum, för att patienter skall kunna interagera med sin läkare on-line. Trots att läkarna var övervägande negativa till att använda e-post eller diskussionsforum, kan vi dock se att behovet finns samt behövs för att möta kraven från framtidens patienter och för att understödja patient- läkarrelationen.

6 SLUTSATS

I kapitlets slutsats reflekterar vi över vår vägledningsmodells primära grupp faktorer och användbarhet samt framtida potentiella studier inom problemområdet.

Av ovanstående diskussion kan vi urskilja att användargränssnitt och branding är primära grupp faktorer för att utforma förtroendeingivande e-hälsositer. Det är väldigt viktigt att understryka betydelsen av att e-hälsositer bör omfattas av ”skräddarsytt” innehåll. Det är även väldigt viktigt med en tydlig forskningsprofilering och att t ex Socialstyrelsen medverkar som sponsor, för att utforma förtroendeingivande e-hälsositer. Vi kan även se att teknikfaktorerna är viktiga, dock kräver de en djupare genomgång. Eftersom de intervjuade läkarna inte var så insatta i den problematiken, bidrog de inte heller i samma omfattning som vi hade tänkt från början.

Vi menar att vår vägledningsmodell fungerar bra för att fånga läkarnas perspektiv på e-hälsa och vidare för utformning av förtroendeingivande e-hälsositer, framförallt med avseende på användargränssnitt och branding. Vi har emellertid funnit att modellens tekniska del inte kommit till lika stor praktisk nytta, d.v.s. den har inte gett lika mycket information för den här studien. Denna brist kan emellertid inte motivera att modellen avfärdas vare sig helt eller delvis. Vi hävdar att vår vägledningsmodell mycket väl kan fungera för att i ett längre perspektiv understödja relationen mellan läkare och patienter genom att utforma förtroendeingivande e-hälsositer.

Framtida studier

Slutligen vill vi säga att vår studie skulle kunna bidra till flera intressanta fördjupningar inom problemområdet. Det första skulle kunna vara att genomföra en större studie med både intervjuer och observationer av läkare, när de möter sina patienter. Det skulle bidra till en bättre förståelse och djupare kunskap om relationen mellan läkare och patienter som söker hälsoinformation via Internet. Andra intressanta framtida studier skulle kunna vara att utforma och implementera de förtroendeskapande faktorer som har framkommit i kapitel 5.3. Vidare kan modellen utvecklas och kompletteras med andra modeller men hur det ska gå till får andra utreda.

7 METODKRITIK

I detta kapitlet reflekterar vi över vår metod i studien och vad vi kunde ha utfört bättre.

Syftet med studien var att framställa en vägledningsmodell med förtroendeskapande faktorer för e-hälsa och med modellen som grund undersöka läkarnas perspektiv på e-hälsa. Detta för att kunna bidra till utformning av förtroendeingivande e-hälsositer. För denna typ av utvecklingsarbete ansåg vi att den kvalitativa intervjumetoden som ändamålsenlig. Genom intervjuer fick vi möjlighet att samla in viktig information kring e-hälsa och relationen mellan läkare och patienter som söker hälsoinformation via Internet. Intervjuer kräver dock kunskap och erfarenhet för att kunna genomföras på ett kompetent sätt. Vår egna bristfälliga erfarenhet bidrog därmed till minskade informationsresurser för vår studie.

Ett alternativ till vår kvalitativa studie skulle dock ha kunnat vara någon form av kvantitativ studie. T ex skulle en studie med enkäter kunna ha genomförts, med statistiskt material som resultat, genom att ställa frågor till läkarna om faktorer som bidrar till att skapa förtroende för e-hälsa samt hur relationen mellan läkare och patienter som söker hälsoinformation via Internet påverkas. Vi ansåg dock att en viktig del skulle gå förlorad om vi gick miste om respondenternas kroppsspråk samt läkarnas gedigna kunskap, eftersom det i enkätsammanhang är svårt att använda komplexa frågor (Svenning, 1999). Slutresultatet av enkäter skulle därmed inte bli likvärdig med våra intervjuer, eftersom vi inte skulle kunna ta tillvara läkarnas djupa kunskap, genom att inte kunna ställa komplexa frågor.

Ett annat alternativ eller komplement till vår studie hade kunnat vara någon slags telefonintervju. Detta p.g.a. läkarnas svårigheter att på kort varsel ställa upp på intervjuer, vilket medförde en utdragen intervjuprocess och endast sex intervjuer. Telefonintervjuer som komplement hade däremot kunnat generera i ett mer omfattande resultat, eftersom fler läkare skulle ha kunnat medverka i studien. Att använda telefonintervjuer som ett alternativ istället för intervjuer, har vi dock svårt att kunna se, eftersom det skulle medföra liknande problem som i enkätsammanhang. Vi anser även att vi skulle ha kunnat genomföra några telefonintervjuer eller intervjuer på ett annat sjukhus, för att få en djupare inblick och förståelse för problemområdet.

8 REFERENSER

Referenser till vår studie.

Böcker

- Andersen, H. (1994). *Vetenskapsteori och metodlära – En introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Camp, L. J. (2000). *Trust and risk in Internet commerce*. London: Mit Press.
- Egger, N. F. (2002). *Trust in Electronic Commerce: Consumer Trust in E-Commerce: the Role of Trust from a Legal, an Organizational and a Technical Point of View*. Haag: Kluwer Law International.
- Garpenby, P., & Larsson, A. S. (1999). *Hälsoinformation via Internet, bibliotek och patientinformationscentraler – en systematisk litteraturgranskning*. Linköping: CMT Rapport 1999:6.
- Holme, I. M., & Solvang, B. (1991). *Forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Keen, P., Balance, C., Chan, S., & Schrupp, S. (2000). *Electronic Commerce Relationships: Trust by Design*. London: Prentice Hall.
- Mc Cracken, G. (1988). *The Long Interview-Qualitative Research Methods Series 13*. A Sage University Paper.
- Merriam, B. S. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Patel, R., & Davidson, B. (1994). *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur.
- Petty, E. R., & Cacioppo, T. J. (1986). *Communication and Persuasion: Central and Peripheral Routes to Attitude Change*. New York: Springer-Verlag.
- Repstad, P. (1999). *Närhet och distans, kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Svenning, C. (1999). *Metodboken – samhällsvetenskaplig metod och metodutveckling*. Eslöv: Lorentz.
- Utbult, M. (2000) *Näthälsa. Internetpatienter möter surfande doktorer – uppstår konfrontation eller samarbete?* Rapport 138. Stockholm: Teldok och KFB.

Hemsidor

- Hi-Ethics. (2004). Hemsida.
URL: <http://www.hiethics.com> 040420
- HON (The Health on the Net Foundation Code of Conduct). (2004). Hemsida.
URL: <http://www.hon.ch> 040420
- Infomedica. (2004). Hemsida.
URL: <http://www.infomedica.se/start.asp> 040420
- Jubileumskliniken. (2004). Jubileumsklinikens hemsida.
URL: http://www.sahlgrenska.se/ward/utbud/omr_kvsvjv/onkologen/ 040423
- LUG. (2004). Hemsida.
URL: <http://www.lakareutangranser.org/> 040420
- Netdoktor. (2004). Hemsida.
URL: <http://www.netdoktor.passagen.se> 040420
- Truste. (2004). Hemsida.
URL: <http://www.truste.org> 040420
- URAC. (2004). Hemsida.
URL: <http://www.urac.org> 040420

Rapporter

- Cheskin Research and Studio Archetype/Sapient. (1999). *eCommerce Trust Study*. Januari 1999.
- Eysenbach, G., Sa, R. E., & Diepgen L. T. (1999). Cybermedicine. Interview by Clare Thompson. *British Medical Journal* vol 319 nr 7220, 1294.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-Health? *Journal of Medical Internet Research* vol 3 nr 2, e20.
- Fogg, J. B. & Tseng, H. (1999). The elements of computer credibility, Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems: the CHI is the limit. *Communications of the ACM*, 80-87.
- Hjortdahl, P., Nylenna, M., & Aasland G. O. (1999), Internet og lege-pasient-forholdet – fra takk till hvorfor? *Tidskriften Norske Laegeforen* vol 119 nr 29, 4339-41.
- Hoffman, L. D., Novak, P. T., & Peralta, M. (1999). Building Consumer Trust Online. *Communications of the ACM*, vol 42 nr 4, 80-85.

Luo, W., & Najdawi, M. (2004). Trust-building measures: a review of consumer health portals. *Communications of the ACM*, vol 47 nr 1, 108-113.

Potts, W. W. & Wyatt, J. C. (2002), Survey of Doctors' Experience of Patients Using the Internet. *Journal of Medical Internet Research*, vol 4 nr 1, e5.

Quelch, A. J., & Klein, R. L. (1996). The Internet and international marketing. *Sloan Management Review*, vol 37 nr 6, 60-75.

Uppsatser

Josefsson, U. (2001). *Patienters bruk av Internet för medicinsk information*. Rapport från Internetstudie. Göteborgs universitet, Institutionen för Informatik, 405 30 Göteborg.

Jönsson, A. (2001). *Hälsoinformation på Internet – vad kan den användas till – vilket mervärde skapas för patienter?* Göteborgs universitet, Institutionen för Informatik, 405 30 Göteborg.

Zareba, B. (2003). *Förtroendefaktorer för läkemedelsförsäljning på Internet*. Göteborgs universitet, Institutionen för Informatik, 405 30 Göteborg.

Uppslagsverk

SAOB. (2003). Svenska Akademiens Ordbok.
URL: <http://www.saob.se>

040415

Webb-dokument

Boersma, P., Boeve, E., & Wessels, C. (2000). Branding, Trust and User Experience in 1-to-1 E-commerce.
URL: <http://www.zurich.ibm.com/~mrs/chi2000/>

040316

Egger, N. F. (2001). Affective Design of Ecommerce User Interfaces: How to Maximise Perceived Trustworthiness.
URL: <http://e-commerce.mit.edu/cgi-bin/viewpaper?id=152>

040316

Fogg, J. B. (2003). Prominence-Interpretation Theory: Explaining How People Assess Credibility Online.
URL: <http://credibility.stanford.edu/pdf/PITheory.pdf>

040420

Fogg, J. B., Soohoo, C., Danielsen, D., Marable, L., Stanford, J., & Tauber, E. (2002). How Do People Evaluate a Web Site's Credibility? Results from a Large Study.
URL: http://www.consumerwebwatch.org/news/report3_credibilityresearch/stanfordPTL_abstract.htm

040420

- Landstingsförbundet. (2002). Alla kan vinna – e-relationer öppnar vården.
URL: <http://www.landstingsforbundet.se/webbutredningen/downloads/> 040209
- Landstingsförbundet. (2003). Vårdbarometern, resultat från 2003.
URL: <http://www.vardbarometern.nu/1/sections.asp> 040209
- IBM Ease of Use Group. (1999). Web Design Guidelines.
URL: http://www-3.ibm.com/ibm/easy/eou_ext.nsf/Publish/572 040317
- Nielsen , J. (1999). Trust or Bust: Communicating Trustworthiness in Web Design. The Alertbox: Current Issues inWeb Usability.
URL: <http://www.useit.com/alertbox/990307.html> 040317
- SCB. (2001). IT i hem och företag.
URL: <http://www.scb.se/Statistik/TK/IT0101/2003M00/X96ÖP0101.pdf> 040209
- Silber, D. (2003). The case for eHealth.
URL: http://europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/conference/2003/doc/the_case_for_eHealth.pdf 040620
- Sisson, D. (2000). ecommerce.
URL: <http://www.philosophie.com/commerce/ecommerce.html> 040316
- Stanford, J., Tauber, E., Fogg, J. B., Marable, L. (2002). Expert vs. Online Consumers: A Comparative Credibility Study of Health and Finance Web Sites.
URL: http://www.consumerwebwatch.org/news/report3_credibilityresearch/slicedbread_abstract.htm 040420

9 BILAGOR

Detta kapitel innehåller bilagan med våra halvstrukturerade intervjufrågor till läkarna. Därefter ges en kortfattad genomgång av forskningsområdet e-hälsa samt en överblick över relaterade studier inom e-hälsa och förtroende. Vi anser att det är viktigt att ha granskat tidigare studier innan ett forskningsprojekt har påbörjats, vilket genererar en tydligare bild av problemområdet och inspiration till våra frågeställningar.

9.1 Bilaga 1 – intervjufrågor

- 1) Inledningsvis, skulle vi gärna vilja veta lite om dig själv (ålder, hur länge du har jobbat här, etc.)?
- 2) Skulle du kunna beskriva vilken typ av diagnos dina patienter har som du träffar?
- 3) Hur träffar du dina patienter (hur ofta, på mottagning eller avdelning etc.)?
- 4) Hur ofta möter du patienter som söker hälsoinformation via Internet?
- 5) Hur märker du att dina patienter har sökt hälsoinformation via Internet (frågar du eller säger patienterna det själva)?
- 6) Hur brukar dina patienter referera till den hälsoinformation de hittar via Internet (har de utskrifter med sig, eller något annat)?
- 7) Hur upplever du som läkare att patienter söker hälsoinformation via Internet?

- Bra

På vilket sätt är det bra och varför är det bra?

- Mindre bra/irriterande

På vilket sätt är det mindre bra/irriterande och varför är det mindre bra/irriterande?

- 8) Har er praktik/avdelning en hemsida med hälsoinformation som är åtkomlig för era patienter?

- Ja

Hur ser hemsidan ut och vad innehåller den?

Finns det några svagheter i hemsidan som skulle behöva stärkas?

- Nej

Hur skulle du vilja att en sådan hemsida ska se ut (vad ska den innehålla och varför)?

- 9) Hur vill du som läkare att en hemsida med hälsoinformation ska se ut och vem ska stå bakom den?
- 10) Rekommenderar du att dina patienter ska söka efter information om sitt hälsotillstånd via Internet, i så fall var?
- 11) Hur anser läkare att e-hälsa påverkar erat arbete?
- 12) Vad har dina patienters användning av e-hälsa inneburit för dig som läkare?
- 13) Hur tror du att patienters behov av hälsoinformation via Internet ser ut (typ av information, från vem etc.)?
- 14) Hur ser din bild ut av dina patienters erfarenheter av hälsoinformation via Internet?

Har dina patienter upplevt hälsofördelar/hälsonackdelar som ett resultat av att läsa hälsoinformation via Internet, i så fall vilka?

Har dina patienter någon gång åsamkats fysisk skada av att använda sig av hälsoinformation via Internet, i så fall vilka skador?

- 15) Hur ser du på (de största) problemen kring tillförlitlig hälsoinformation via Internet?
- 16) På vilket sätt kan man skapa tillförlitlig hälsoinformation via Internet (vilka centrala faktorer skapar trust)?
- 17) Hur ser du, från ett läkarperspektiv, på den framtida utvecklingen för patienters bruk av Internet för hälsoinformation, i relation till kontakten patient och läkare?

Finns det drömlägen/farhågor?

- 18) Vad ser du som den största styrkan/möjligheten respektive största hot/hinder, när det gäller patienters användning av Internet för hälsoinformation och för relationen mellan läkare och patienter (ev. sjukvården)?

Finns det möjligtvis faktorer för ”trustskapande”?

- 19) Slutligen, är det något du tycker att vi borde tänka på att fråga de andra läkarna?

9.2 Bilaga 2 – tidigare studier kring e-hälsa och förtroende

E-hälsositer med hälsoinformation har blivit en av de mest uppsökta siter. Kombinationen IT och ökad medvetenhet hos patienter har medfört nya möjligheter och problem, både för läkare och för patienter, i synnerhet har det lett till mer krävande patienter och nya utmaningar för läkare. Att använda Internet som en källa för hälsoinformation kan medföra olika medicinska effekter, eftersom det kan vara svårt för patienter att utvärdera om hälsoinformation är hälsosam eller skadlig. Det kan även vara negativt i den bemärkelsen om patienter använder hälsopreparat, för eget bruk, från oseriösa e-hälsositer.

Fördelarna med att använda Internet som en källa för hälsoinformation kan dock vara att informationen är bekväm, passande och praktisk för patienter om den uppdateras regelbundet. Ökad användning av hälsoinformation via Internet kan även förbättra patienters förståelse för sin hälsa och sjukdom, som kan leda till större engagemang vid behandlingsbeslut med sin läkare. Internet är ett viktigt kommunikationsmedel för patienter, t ex. för att få socialt stöd från andra patienter som kanske har (eller haft) samma sjukdom samt få mer kunskap om sin sjukdom och/eller senaste forskning inom området (Potts et al, 2002).

Det råder dock skilda meningar bland läkare om patienters användning av Internet för att söka hälsoinformation. En del anser att det är positivt både för läkare och för patienter medan andra läkare anser att det kan skapa orolighet och osäkerhet hos patienter.

Vi har vid genomförandet av studien granskat tidigare studier samt magisteruppsatser som behandlar e-hälsa och förtroende. I en norsk studie, *"Internet og lege-pasient-forholdet. Fra < Takk > till < hvorfor? >"*, beskrivs relationen mellan norska läkare och deras patienter som söker hälsoinformation på Internet, utifrån läkares perspektiv. Författarna har valt att använda kvantitativa metoder för att presentera resultatet. (Hjortdahl, 1999)

En studie från Institutionen för Informatik, *"Patienters bruk av Internet för medicinsk information"*, genomfördes i fyra patientdrivna nätverk för att presentera patienters egna erfarenheter av att söka hälsoinformation via Internet. Författaren har valt att utgå ifrån patienters perspektiv för att beskriva deras behov av e-hälsa, problem och möjligheter samt deras relation till hälso- och sjukvården. Studien presenterar slutligen ett avsnitt om patienters önskemål i framtida e-hälsoanvändning, för att förbättra dialogen mellan hälso- och sjukvården och patienter. (Josefsson, 2001)

Förtroende är en nyckelfaktor för att utforma förtroendeingivande e-hälsositer. Det har tidigare forskats och skrivits kring förtroende ur olika perspektiv av e-hälsa. En magisteruppsats som skrevs på Institutionen för Informatik år 2003, *"Förtroendefaktorer för läkemedelsförsäljning på Internet"*, presenterar faktorer som kan användas för att upprätta förtroende samt hur dessa faktorer kan stödja utformning av e-handelsplatser med läkemedelsförsäljning på Internet. (Zareba, 2003)

En annan magisteruppsats som har skrivits på Institutionen för Informatik år 2001, *"Hälsoinformation på Internet – vad kan den användas till – vilket mervärde skapas för patienter?"*, belyser användningsområden som patienter har för hälsoinformation via Internet samt hur hälsoinformation via Internet skapar mervärde för patienter. Författaren har undersökt nio svenska e-hälsositer riktade till patienter och vårdpersonal. Studien visade att flera e-hälsositer har goda förutsättningar för att skapa mervärde för patienter, vilket kan skapa trygghet, stöd och förtroende för patienter i olika situationer. Medan andra e-hälsositer som ingick i studien visade sämre förtroende, som ofta krävs för att människor skall delta i olika former av kommunikation via Internet. (Jönsson, 2001)